Année 2022/2023 N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Léandre BUTON

Né(e) le 28/10/1995 à Saint Sébastien sur Loire (44)

TITRE

Vivre l'incertitude en oncologie, repères éthiques et pratiques

---

Présentée et soutenue publiquement le **28/09/2023** date devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Claude LINASSIER, Oncologie médicale, Faculté de médecine – Tours

Membres du Jury :
Docteur François BLOT, Médecine intensive et réanimation, PH, Gustave Roussy – Villejuif
Professeur Emmanuel GYAN, Hématologie, Faculté de Médecine – Tours
Madame Antonine NICOGLOU, Philosophie – Histoire des sciences et techniques, MC, Faculté de Médecine – Tours

Directrice de thèse : Docteur Mathilde CANCEL, Oncologie médicale, PH, CHU – Tours
Directeur de thèse : Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, Faculté de médecine – Tours

Résumé de thèse

La médecine se construit selon une démarche scientifique menant à une production de savoir de plus en plus importante. L'« Evidence Based Medicine » et sa large utilisation en pratique, renforcent cette trajectoire et créent une vision subjective et rassurante de la médecine. Cependant, l'incertitude en clinique et dans la décision médicale vient mettre à mal ce système de référence. Notre travail vise à comprendre dans quel contexte et comment cette incertitude prend forme en pratique.

Nous constatons que l'incertitude est positivement investie par les philosophes, mais reste le plus souvent perçue comme négative en médecine, et ce malgré son caractère ontologique à l'exercice médical.

Si l'apport de la science dans notre pratique est indéniable et peut mener à se positionner comme ayant valeur de connaissance universelle, nous montrons dans ce travail qu'elle reste à nuancer dans ses possibilités, ses limites et sa capacité à apporter des certitudes.

Nous explorons la position particulière du clinicien, entre connaissances, limites, doutes et action, notamment vis-à-vis du bien à viser par son action sur le patient. Cela nous mène à réfléchir aux concepts de santé et de norme, pour y trouver des repères réflexifs, afin de guider notre pratique clinique.

Nous abordons les complexités du suivi en oncologie, à la recherche d'une éthique de la communication, dans des temporalités multiples, selon un fonctionnement en colloque singulier et en interaction avec les autres intervenants en santé.

Enfin, à la lueur de nos réflexions, nous dégageons des pistes réflexives et pratiques dans l'exercice de l'oncologie au quotidien, dans une perspective d'éthique de l'incertitude.

« Experiencing Uncertainty in Oncology: Ethical and Practical Landmarks »

Abstract

Medicine is constructed through a scientific approach leading to an increasingly significant production of knowledge. "Evidence-Based Medicine" and its widespread use in practice reinforce this trajectory and create a subjective and reassuring vision of medicine. However, uncertainty in clinical practice and medical decision-making undermines this reference system. Our work aims to understand in what context and how this uncertainty takes shape in practice.

We observe that uncertainty is positively embraced by philosophers, but it is often perceived as negative in medicine, despite its ontological nature within medical practice.

While the contribution of science to medical practice is undeniable and can be positioned as having the value of universal knowledge, we demonstrate in this work that its potential, limitations, and ability to provide certainties need to be nuanced.

We delve into the distinctive position of the clinician, navigating between knowledge, limitations, doubts, and actions, particularly concerning the objectives of their interventions for the patient's well-being. This leads us to contemplate the concepts of health and norms, seeking reflective anchors to guide our clinical practice.

We approach the intricacies of oncology follow-up, striving for an ethics of communication within varying timeframes, operating through unique dialogues, and engaging with other healthcare stakeholders.

Finally, drawing from our reflections, we derive reflective and practical pathways in the everyday practice of oncology, within a framework of an ethics of uncertainty.

Mots clés :

Ethique

Science

Incertitude

Cancer

Keywords :

Ethics

Science

Uncertainty

Cancer

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN
Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN
Pr Henri MARRET

ASSESSEURS
Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*
Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE
Mme Carole ACCOLAS

****

DOYENS HONORAIRES
Pr Emile ARON (†) – *1962-1966*
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) - *1966-1972*
Pr André GOUAZE (†) - *1972-1994*
Pr Jean-Claude ROLLAND – *1994-2004*
Pr Dominique PERROTIN – *2004-2014*

PROFESSEURS EMERITES
Pr Daniel ALISON
Pr Gilles BODY
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Luc FAVARD
Pr Bernard FOUQUET
Pr Yves GRUEL
Pr Gérard LORETTE
Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES
P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINE – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE - A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BACLE Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUET Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie

LEGRAS Antoine.....Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric.....Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude.....Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent.....Dermato-vénéréologie
MAILLOT François.....Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....Pneumologie
MARRET Henri.....Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent.....Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine.....Pédiatrie
MOREL Baptiste.....Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain.....Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....Rhumatologie
ODENT Thierry.....Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi.....Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric.....Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck.....Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....Physiologie
REMERAND Francis.....Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte.....Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....Génétique
VELUT Stéphane.....Anatomie
VOURC'H Patrick.....Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....Immunologie
ZEMMOURA Ilyess.....Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....Soins palliatifs

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAULT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas	Médecine d'urgence
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl	Bactériologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
NICOGLOU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle	Médecine Générale
LAMARRE Valérie	Médecine Générale
LE GALLOU Laurence	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GUEGUINOU Maxime	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
WARDAK Claire	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc	Praticien Hospitalier

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie	Orthophoniste
CLOUTOUR Nathalie	Orthophoniste
CORBINEAU Mathilde	Orthophoniste
EL AKIKI Carole	Orthophoniste
HARIVEL OUALLI Ingrid	Orthophoniste
IMBERT Mélanie	Orthophoniste
SIZARET Eva	Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine	Orthoptiste

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes
de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis(e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux(euse) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert(e) d'opprobre
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs
si j'y manque.

A Isabelle, Eliane et Fabrice

« Tu sais, Fils, si à la fin de ta journée, tu peux te dire que tu as fait au moins une chose de bien, d'utile, ou de beau, alors tu peux être content de toi, il s'agissait d'une bonne journée »

Remerciements

J'adresse un grand remerciement à l'ensemble des membres de mon jury :

Au Professeur Claude Linassier d'avoir accepté de présider mon jury. Merci également d'avoir accepté avec bienveillance mon changement d'orientation de l'oncologie radiothérapie à l'oncologie médicale.

Au Professeur Emmanuel Gyan d'avoir accepté de faire partie de mon jury. Je garde un excellent souvenir de mon stage en hématologie au sein de votre service, ainsi que de nos discussions portant sur des sujets éthiques et sur les sciences sociales de manière générale.

A Madame Antonine Nicoglou d'avoir accepté de faire partie de mon jury. Merci pour les enseignements dispensés et l'encadrement au cours du DU, qui est un point déclencheur de l'ensemble de ce travail. Merci pour vos encouragements à l'issue de ma soutenance de mémoire, qui m'ont motivé à poursuivre cette aventure.

Au Docteur François Blot, d'avoir accepté de faire partie de mon jury, alors que nous ne nous connaissions que depuis peu de temps. Je suis touché par la rapidité à laquelle tu as répondu positivement à ma demande. Ton travail à Gustave Roussy m'inspire et j'espère avoir de nombreuses autres occasions d'échanger avec toi.

Au Docteur Mathilde Cancel, d'avoir dirigé ce travail de thèse et ce malgré mon changement de sujet tardif. Ta disponibilité, ton sérieux et ta rigueur m'ont grandement aidé, bien que la thématique de mon travail sorte de ton champ habituel. Enfin, un grand merci pour ta bienveillance et ta gentillesse tout au long de mon internat.

Au Professeur Donatien Mallet, d'avoir dirigé ce travail de thèse. Merci pour votre grand soutien et votre disponibilité malgré mes (très) nombreux mails et demandes de relecture. Vous avez su m'accompagner dans ma réflexion tout en me laissant une totale liberté de pensée. Enfin, j'espère avoir à nouveau l'occasion de partager des discussions passionnantes avec vous, comme nous avons pu en avoir tout au long de cette année.

<u>Merci à l'ensemble des équipes médicales avec lesquelles j'ai travaillé au cours de mon internat :</u>

Vous m'avez permis de grandir en tant que médecin mais également en tant que personne.

Merci à l'équipe d'onco-radiothérapie du CHU de Tours pour m'avoir accompagné au cours d'un premier semestre difficile, marqué par la Covid, mais rendu plus facile grâce à la bienveillance des soignants.

Merci à l'équipe d'oncologie médicale du CH de Blois qui a fait preuve d'une gentillesse sans égale et d'une bonne humeur à toute épreuve. Merci à Olivier de m'avoir fait penser la médecine autrement. Je reviens dans votre service avec grand plaisir et avec, j'espère, plein de choses à vous apporter.

Merci à l'équipe d'onco-radiothérapie du CHRU d'Orléans de m'avoir fait mieux découvrir la radiothérapie et m'avoir accompagné dans mon changement d'orientation professionnelle. J'espère que vos projets de développement porteront leurs fruits et sauront satisfaire vos ambitions.

Merci à l'équipe d'oncologie médicale du CHU de Tours où j'ai pu continuer à me former à ma future spécialité, dans un environnement sérieux et rassurant. Merci Bérengère pour tout ce que tu nous apportes. Tu nous inspires par ta rigueur, ton sérieux mais également ta bonne humeur et ton caractère. Merci Jacqueline et Marie, pour votre joie de vivre, votre sagesse et tous les joyeux moments passés en votre compagnie.

Merci à l'équipe d'hématologie du CHU de Tours de m'avoir accepté même si « l'oncologie solide c'est moins bien que l'hématologie ». Vous avez une belle équipe et j'y ai rencontré de vraies amies.

Merci à l'équipe de réanimation médicale du CHU de Tours pour l'encadrement dont vous avez fait preuve, qui m'a permis de nettement progresser dans mon raisonnement médical, malgré une certaine appréhension face aux prises en charge urgentes. Merci Emmanuelle, tu es un exemple par ton sérieux, tes compétences et ta bienveillance envers l'ensemble de tes collègues. Nos discussions autour d'un café le matin me manquent déjà.

Merci à l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Tours pour votre bienveillance, votre attention à l'autre, votre sérieux. J'ai rarement été aussi à l'aise au sein d'un service et c'est bien grâce à votre capacité d'accueil sans faille. Vous m'avez donné confiance en mes compétences, m'aidant ainsi à grandir en tant que médecin. Merci François pour ton mentorat et nos nombreuses discussions passionnantes. J'espère

pouvoir à nouveau travailler avec toi à l'avenir. Merci Catherine, pour tout, tu restes « mon gars sûr » pour toujours.

Merci à l'équipe du service Hérault de l'Institut Gustave Roussy de m'avoir accueilli dans la joie et le rire. Terminer l'internat avec vous est un très beau point final et j'anticipe déjà avec une part de tristesse mon départ. Merci Sarah pour ton naturel qui apporte une manière rafraichissante de voir et d'exercer la médecine. Merci Zoé et Nicolas, pour de nombreuses raisons mais évidemment pour le désormais fameux « smiley moustache ».

Merci à mes co-internes avec qui j'ai partagé des moments forts en émotion mais toujours dans la joie :

Merci à mes co-internes de 1er semestre qui m'ont accompagné dans mes premiers pas en tant qu'interne et qui ne m'ont jamais laissé dans la difficulté. Merci Théo pour cette colocation. Je suis sincèrement heureux de t'avoir rencontré, et que par le fruit d'un hasard bien fait, nous nous soyons retrouvés à Paris.

Merci à Thibaut, Maxime et Cécilia pour ce semestre à Blois où nous avons formé une superbe équipe. Merci Cécilia de m'avoir accompagné avec bienveillance au cours de ma première année d'internat, ton sérieux est un exemple et j'ai enfin retenu que « oui, la chimiothérapie, ça fait baisser les plaquettes ».

Merci à Corentin, Tic et Tac, pour ce semestre à Orléans, plein de Fifa et autres activités ludiques, indispensables en cette nouvelle période de Covid.

Merci à Aurélien et Alice pour ce semestre en oncologie médicale au CHU. Quel plaisir d'avoir été ensemble. Merci Aurélien, mon laping, de m'avoir appris à faire des ponctions d'ascite et des transmissions de qualité avant le week-end.

Merci à Alice, Victor, Maxime et Julien pour ce semestre en hématologie au CHU, marqué par le rire et les délires en tout genre. J'y ai découvert de vrais amis. Merci Alice pour tous ces moments passés en ensemble. Grâce à l'internat j'ai rencontré une co-interne, une colocataire et surtout une amie. Tu es une belle personne.

Merci à tous mes co-internes de réanimation médicale. Ce fut un semestre incroyable grâce à vous.

Merci à mes amis :

Merci aux Ava avec qui j'ai grandis et je me suis construit. Votre soutien en toutes circonstances malgré ces longues études fut une aide majeure dans mon parcours. J'ai hâte de continuer à partager les moments charnières de nos vies. Merci Antoine d'être comme un frère à mes yeux.
Merci Vanessa d'être une amie si fidèle et si importante.

Merci à la KMN pour cet externat dantesque. Vous êtes individuellement tous géniaux et le groupe que nous constituons est sans égal. Merci Florian et Aymeric (et Gontran) pour ces 4 magnifiques années de colocation. L'externat n'aurait pas eu cette saveur sans vous. Merci Guerzi d'être mon ami depuis le départ, et que je retrouve toujours avec une sincère joie.

Merci à tous mes amis rencontrés à Tours. Merci à notre groupe constitué à Orléans avec qui j'ai hâte de retourner en week-end et passer de nouveaux beaux moments. Merci Théo pour cette heureuse colocation. Merci à Cyprien et Romane. Vous êtes devenus deux vrais amis avec qui j'espère passer encore de nombreux moments.

Merci à ma famille :

Merci à ma famille de m'avoir soutenu depuis la 1ère année, sans jamais me faire culpabiliser pour les sacrifices réalisés.

Merci Maman et Papa, pour tout. Il serait illusoire de chercher à faire la liste de tout ce que vous m'avez apporté au cours de ces études. J'espère que ce travail saura vous rendre fier de moi, car si j'ai pu le réaliser, c'est grâce à votre amour et votre dévouement sans faille. Je vous aime.

Table des matières

Préambule : ... 19

Introduction : ... 21

I. Quelle construction de la médecine ? ... 22

1. Une médecine se développant selon une construction scientifique : ... 22

A. La démarche hypothético-déductive en médecine : ... 22

B. Rationalisme et empirisme en médecine : ... 23

C. Le modèle anatomo-pathologique et le modèle physiopathologique : ... 24

D. Une double lecture de l'oncologie : ... 26

E. Traitements en oncologie : entre rationalisme, empirisme et méthode hypothético-déductive : ... 27

F. Une démarche scientifique source de réponses mais également de questions : ... 28

2. L'Evidence Based Medicine, entre principes fondateurs et glissement d'utilisation : ... 28

A. De principes initiaux… ... 28

B. … à un glissement d'utilisation : ... 29

C. L'Evidence Based Medicine, source de preuves ? ... 30

D. Fonction psychique de l'utilisation de l'EBM : ... 31

E. L'EBM comme outil de communication ? ... 31

F. Les chiffres et leur utilité en pratique clinique : ... 31

G. Méthode scientifique, réassurance et malaise : ... 32

II. Quels concepts derrière l'incertitude ? ... 33

1. Introduction sur le concept d'incertitude : ... 33

A. L'incertitude selon les philosophes : ... 33

B. Irréductibilité de l'incertitude en médecine : ... 35

C. Une incertitude entre limites et actions médicales : ... 36

2. L'incertitude vis-à-vis de la connaissance universelle : ... 36

A. Induction, déduction et expérience : ... 37

B. Karl Popper et le critère de réfutabilité : ... 38

C. Ce que nous apporte Popper : ... 38

D. Thomas Kuhn, paradigme et révolution scientifique : ... 39

E. Kuhn et relativisme : ... 40

F. Déterminants sociaux, contextuels et historiques : ... 41

G. Un paradigme à la fois scientifique et social : ... 41

H. Cadre et réassurance du paradigme : ... 43

I. Ce que nous apportent Karl Popper et Thomas Kuhn concernant le savoir scientifique : ... 43

3. L'incertitude propre au clinicien : ... 44
A. Entre savoir statistique et choix individuel : ... 44
B. Richesse et limite de la subjectivité du clinicien : ... 45
C. Une tension entre incertitude ontologique et vécu de l'incertitude : ... 47
D. Une expérience à pondérer et à investir : ... 48
E. Connaissances personnelles, limites et sens du soin : ... 49
4. L'incertitude du bien de notre action sur le patient : ... 51
A. Cadre actuel de l'action de la médecine sur la santé : ... 51
B. Une singularité pouvant et devant faire référence : ... 53
C. Le rapport au milieu comme déterminant de santé : ... 54
D. La maladie, une situation nouvelle : ... 54
E. La capacité normative comme principe de santé : ... 55
F. Une clinique entre réflexion éthique et mise en pratique : ... 56
5. Le suivi en oncologie entre principes, temporalités et rencontres : ... 57
A. L'annonce, entre autonomie et non malfaisance : ... 58
B. La possibilité d'une rencontre dans un temps limité : ... 59
C. Le temps entre planification et incertitude : ... 61
D. Un colloque singulier utile mais restreint : ... 62
E. Richesse et limites de la RCP : ... 63
F. Le patient et le clinicien pris entre segmentation, pluridisciplinarité et interdisciplinarité : ... 64
III. De la mise en évidence d'une complexité à la recherche de repères pratiques : ... 67
1. De la nécessité d'une incertitude identifiée et intégrée à la pratique : ... 67
2. Une pratique subjective et réaliste : ... 68
3. Autonomie décisionnelle et éthique de la communication : ... 70
4. Une clinique entre colloque singulier et pluridisciplinarité : ... 72
IV. Quelle place pour l'enseignement en éthique dans les études médicales ? ... 75
Références ... 77

Préambule :

Ce travail est issu de questionnements développés lors de ma pratique, en tant qu'interne en oncologie.

Malgré l'impression que mes actions et celles de mes collègues étaient le plus souvent poussées par des intentions bienveillantes, le sens de nos soins ne me semblait pas toujours clair. Les entretiens en hôpital de jour se focalisaient principalement sur la présence, ou non, d'une contre-indication à la chimiothérapie, sans exploration du vécu de la situation du patient, de la réelle « tolérance » du traitement. Les consultations me paraissaient courtes, en comparaison de l'importance des informations à communiquer et du nombre d'explications à fournir concernant le plan de soin. Il ne m'était pas évident que mes prises en charge en hospitalisation permettaient réellement au patient d'aller mieux, alors qu'en théorie, les examens et thérapeutiques indiqués avaient été réalisés. Ces sentiments m'ont fait remettre en question et interroger mon exercice de la médecine au quotidien.

Si je me suis inscrit à des études de médecine par intérêt scientifique, j'étais tout autant motivé par le désir d'être utile et d'aider l'autre. Alors, après plusieurs années d'études et de pratique, en tant qu'externe puis interne, comment est-ce que je souhaite et je peux aider mes patients ? Qu'est ce qui fait sens et me motive dans le soin ?

Ces doutes m'ont poussés à interroger mes repères, à réfléchir sur mes actions, et à chercher des pistes de réflexions, notamment en m'inscrivant au diplôme universitaire d'« Initiation à la réflexion éthique en pratique soignante » de l'université de Tours. Les notions enseignées au cours de cette formation et le travail de rédaction de mémoire, m'ont permis de prendre du recul sur ma pratique, de mieux appréhender et mettre en mot les situations m'ayant interpelées. Même si certaines prises en charge restaient complexes, mon vécu s'avérait moins difficile, les échanges avec les patients pouvaient être plus profonds et humains. Le sens du soin me semblait légèrement plus clair, mais il apparaissait également de plus en plus complexe, à mesure que je découvrais de nouveaux concepts et de nouvelles façons d'appréhender l'exercice médical.

La structuration de l'oncologie s'avérait toujours paradoxale à mes yeux. Si la volonté du patient est mise en avant dans la plupart des textes, je ressentais une impression de priorité des valeurs scientifiques et chiffrées, dans la décision médicale. Le terme « médecine personnalisée » me gênait,

car se voulait plus proche de la personne, mais renvoyait selon moi à une méthode ne se focalisant que sur des caractéristiques précises mais partielles, et non sur le malade à proprement parler. Dans le même temps, je constatais que grâce à ce type d'approche, les patients bénéficiaient de meilleures réponses aux traitements et d'une meilleure survie dans de nombreuses situations. J'étais donc tiraillé entre une oncologie plus efficace mais agissant d'une manière dans laquelle je doutais.

Il m'était alors nécessaire de poursuivre ma réflexion, par un travail de thèse, pour pouvoir prendre plus de temps et interroger plus en profondeur ce qui structure nos décisions, ainsi que la place de l'oncologue dans le suivi d'un patient atteint d'un cancer. Au cours de ma rédaction, j'ai pu exercer au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs puis d'un institut spécialisé en cancérologie, ce qui m'a permis d'éprouver et mettre en relief les concepts explorés. Ce texte est donc issu de mes lectures, entretiens et réflexions, mais également de mes expériences en tant qu'interne en fin de d'internat.

Par cette démarche, j'ai pris conscience que si ma pratique s'inspire de celle de mes seniors et collègues, il m'était indispensable de construire mes propres repères de soin, ma propre manière d'aborder les questions éthiques et ma propre identité en tant qu'oncologue.

Cette thèse de médecine n'est donc pas une thèse classique à orientation principalement scientifique, même si la question de la science est déterminante dans mon travail. Il ne s'agit pas non plus d'une thèse de philosophie soutenant et argumentant une idée ou une pensée précise, bien que je vienne chercher des pistes de réflexions et de méthodologies dans ce domaine.

Il s'agit plutôt du fruit des questionnements d'un interne d'oncologie, s'interrogeant sur le sens du soin et sur sa place en tant que soignant accompagnant des patients atteints d'un cancer.

Introduction :

Être atteint d'un cancer était historiquement considéré comme synonyme de maladie rapidement mortelle, avec peu de traitements efficaces. Mais les progrès en termes d'efficacité, réalisés en médecine et plus précisément en oncologie, grâce à une approche scientifique rigoureuse et une organisation du système de santé, ont permis un allongement du temps de vie avec un cancer. Ainsi, le patient et le clinicien doivent composer et s'adapter dans le suivi de cette maladie menaçante et potentiellement longue[1]. Cette situation est source d'une complexité et d'une incertitude que nous chercherons à mieux comprendre.

Pour ce faire, nous montrerons dans un premier temps que la médecine s'est développée selon une approche de plus en plus scientifique pour structurer sa recherche, permettant de mieux comprendre les maladies. La création de « l'Evidence Based Medicine » et sa large adoption par la communauté médicale et scientifique s'inscrit dans ce mouvement. Mais si la rigueur de cette démarche a su apporter des réponses à certaines questions d'ordre scientifique, nous percevons malgré tout de l'incertitude en clinique, nous poussant à nous interroger sur son sens.

Dans un second temps, nous chercherons à mieux comprendre quels enjeux se trouvent derrière le terme d'incertitude. Pour ce faire, nous montrerons en quoi la science, bien qu'indispensable à notre exercice, présente des limites vis-à-vis des certitudes qu'elle pourrait chercher. Puis nous explorerons les spécificités liées à l'activité de clinicien, imprégnée d'incertitude, entre objectivité et subjectivité. Cela nous permettra d'interroger le bien visé par notre action sur la santé du patient, remettant en question une conception normalisatrice du soin et mettant en lumière la complexité derrière les concepts de santé et d'action de la médecine. Enfin nous développerons les points de tension du suivi en cancérologie, au sein du colloque singulier liant l'oncologue et le patient, dans une prise en charge au contact de multiples intervenants.

Dans un troisième et dernier temps, nous dégagerons des repères issus de ces réflexions, qui constituerons les piliers de notre propre éthique, selon une clinique de l'incertitude cherchant à faire sens et à mener à une pratique qui tend vers le bien.

[1] PHILLIPS Jane Louis, CURROW David. Cancer as a chronic disease. *Collegian.* 2010;17(2):47-50 ; DOI : 10.1016/j.colegn.2010.04.007

I. Quelle construction de la médecine ?

1. Une médecine se développant selon une construction scientifique :

Pour développer notre réflexion il est nécessaire de comprendre le contexte dans lequel notre exercice de la médecine s'inscrit. Dans cet objectif, notre travail débute par une analyse historique de la construction de la décision médicale en pratique clinique et les paradoxes qui l'accompagnent. Ceci nous permettra ensuite de dégager des problématiques spécifiques à l'oncologie, que nous explorerons plus en profondeur.

A. La démarche hypothético-déductive en médecine :

Il existe depuis plusieurs siècles l'objectif de rendre la médecine plus scientifique, avec la quête de réponses aux phénomènes observés et l'énonciation de règles explicatives telles que la théorie des humeurs d'Hippocrate[2]. A partir du XIXème siècle, le phénomène s'est accéléré avec la recherche de connaissances plus objectives, reproductibles et universelles.

La compréhension de l'organisme humain et de la biologie a changé au fil des siècles. Initialement, les connaissances disponibles provenaient essentiellement de l'exploration directe du corps. Il était analysé selon un œil clinique, pour chercher à comprendre et à répondre aux questions soulevées par les maladies. Puis, par les travaux de Vésale entre autres, il fut exploré de l'intérieur, avec le développement de la discipline de l'anatomie. Ceci permit de mieux comprendre son organisation, son fonctionnement et donc les perturbations qu'il subissait en cas d'altération.

Dans la continuité de cette quête de compréhension, Claude Bernard au XIXème siècle, aborde l'individu selon ses mécanismes interne, son ingénierie, ce qui met en avant la discipline de la physiologie. Cette dernière sera une base de connaissance scientifique et un guide pour la pratique médicale, s'inscrivant dans une démarche hypothético-déductive scientifique.

Cette démarche consiste à observer un fait, puis à formuler une hypothèse pour expliquer les observations[3]. La théorie énoncée est utilisée pour anticiper des conséquences observables futures (prédictions), mais également passées (rétroductions). Celles-ci sont ensuite testées par des

[2] BRAULT Nicolas. La PAES en fiches, UE 7, Santé Société Humanité. Paris : Hachette, 2010, p. 41
[3] DE TOFFOL Bertrand, LEMOINE Maël. Manuel de sciences humaines en médecine, Paris : Ellipse, 2013, p. 142

observations ou des expériences afin d'éprouver la validité de l'hypothèse initiale et enfin l'accepter, la rejeter ou la modifier. On note ici l'importance de l'expérience, afin éprouver le lien de causalité supposé. Ce raisonnement est essentiel en recherche scientifique car il permet de tester des hypothèses et de développer des théories ou modèles selon une méthode considérée comme basée sur des preuves solides et fiables.

La démarche hypothético-déductive est largement utilisée actuellement et rapproche encore la médecine de la science, dans sa démarche. A titre d'exemple, devant une douleur thoracique aiguë, il est possible de formuler l'hypothèse d'un syndrome coronarien aigu (SCA) par sténose coronarienne. Pour tester cette hypothèse, des examens paracliniques (électrocardiogramme, biochimie sanguine, coronarographie) sont utilisés afin d'étayer le diagnostic. Si ce dernier est confirmé, la prise en charge du SCA pourra être appliquée avec l'intention de libérer l'artère bouchée. S'il est infirmé, il sera nécessaire d'émettre une nouvelle hypothèse et de répéter le processus jusqu'à ce qu'une démarche diagnostique et thérapeutique soit établie.

B. Rationalisme et empirisme en médecine :

Outre la méthode hypothético-déductive, il existe deux autres concepts socles, développés comme moyens d'acquisition de connaissances : l'empirisme et le rationalisme. Pour les explications à venir, nous considérerons une séparation entre l'observateur et l'observé.

« L'empirisme postule que la connaissance dérive intégralement de l'expérience »[4]. Le savoir est issu de ce qui est sensible (c'est-à-dire accessible à nos sens) en considérant le monde extérieur comme étant ce qui est réel. C'est ce dernier qui vient nourrir notre savoir. L'esprit serait une feuille blanche que les expériences viendraient marquer de leur empreinte. « … toute idée complexe s'élabore à partir d'idées simples, elles-mêmes construites à partir d'associations établies lors d'expériences passées » [5]. L'empirisme s'oppose donc aux théories spéculatives et aux connaissances innées.

Si l'empirisme se focalise sur l'observé, le rationalisme se concentre sur l'observant. Ainsi la raison est la seule source de connaissance et tout ce qui existe peut-être compris et soumis à une causalité et des lois explicables par l'esprit humain. Il s'oppose au mysticisme et au spiritualisme dans

[4] MALLET Donatien. *La médecine : une pratique paradoxale entre science et existence*. 292 p. Thèse : philosophie : Marne-la-Vallée : 2005, p.71
[5] PERSCOL. Empirisme. *Le portail de la persévérance*. Juillet 2017

le sens où il n'accorde de valeur qu'au raisonnement, ce dernier permettant de construire un système de pensée cohérent.

Bien que semblant différentes voire opposées, ces deux démarches sont appliquées en médecine et sont bien des moyens de développer nos connaissances. A titre d'exemple en psychiatrie, la dépression peut avoir deux approches :

- Son diagnostic peut se faire par l'utilisation du DSM[6]. Ce dernier décrit des symptômes qui, s'ils sont présents, permettent de poser le diagnostic d'épisode dépressif caractérisé et d'utiliser des antidépresseurs dont l'efficacité sera jugée sur l'évolution des symptômes. La démarche proposée ici est empirique, dans le sens où la réflexion est centrée sur ce qui est visible, ressenti et expérimenté par le patient et le médecin.
- La dépression peut également être considérée comme un déficit en sérotonine et donc être traitée par des médicaments qui compensent ce manque. La démarche est ici rationaliste dans le sens où nous cherchons à déterminer une cause et la comprendre, pour pouvoir poser le diagnostic et traiter. Le raisonnement et la construction d'un système de pensée cohérent est au premier plan.

Mais pour être plus exacte, ces deux raisonnements ne sont pas mutuellement exclusifs dans une même situation et peuvent même être présents simultanément. Ceci est vrai en oncologie et sera développé dans un second temps.

C. Le modèle anatomo-pathologique et le modèle physiopathologique :

La médecine moderne, via le modèle anatomoclinique, met en lien la clinique avec la lésion[7]. Si cette dernière est visualisée, elle peut être la cause des symptômes. Une grande majorité de spécialités médicales ont bénéficié de cet outil, comme la néphrologie avec les néphropathies glomérulaires, ou l'oncologie avec le nécessité d'un diagnostic histologique avant de pouvoir envisager une approche thérapeutique. L'identification de plus en plus précise des atteintes microscopiques a permis une meilleure compréhension et classification des pathologies, afin de les traiter de manière plus codifiée.

[6] AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) (5e éd.). Washington, DC : Elsevier Masson, 2013. p. 200
[7] BRAULT Nicolas. La PAES en fiches, UE 7, Santé Société Humanité. Paris : Hachette, 2010, p. 44

Le développement de l'imagerie médicale suit également ce courant. Le corps n'est plus visualisé directement, il est découpé et reconstitué à travers l'imagerie en deux ou trois dimensions. La sémiologie radiologique devient de plus en plus fine et oriente de plus en plus précisément vers un organe qui est le siège et la cause de la maladie. L'ensemble de cette démarche s'inscrit donc dans la recherche d'une identification de plus en plus profonde et précise de la lésion causale. Cette dernière est considérée comme un phénomène explicatif essentiel et est une clé de la pathologie observée.

Pour continuer à explorer la notion de cause, le principe de physiopathologie se développe avec la microbiologie et l'analyse des génopathies. Le corps médical comprend que l'organisme est finement régulé et que toute modification peut induire une maladie, elle-même responsable d'atteintes de plusieurs organes. La notion de système émerge. A mesure que ce principe se développe, la compréhension de l'organisme se complexifie en parallèle. Plusieurs causalités peuvent être imbriquées et il est nécessaire d'analyser plusieurs champs à la fois (microscopique, macroscopique, biologique…). Ces domaines d'observation se multiplient, notamment en oncologie avec des analyses à la fois de l'immunité, de la biologie cellulaire, des gènes, de l'environnement…

Deux lectures de la maladie sont possibles :

- Un organe malade expliquant la clinique que nous essayons de découper et analyser le plus précisément possible
- Un dysfonctionnement de système que la médecine explore à travers les facteurs à prendre en compte, et leurs interactions mutuelles.

Ces deux lectures sont menées de front et en parallèle afin de mieux comprendre la maladie. Mais le plus souvent l'une ou l'autre n'est pas suffisante pour expliquer les phénomènes observés. En réalité ces deux approches nécessitent de se croiser et de se confronter pour apporter une réflexion probablement plus complexe, mais aussi plus juste de la maladie.

De nombreuses spécialités médicales s'inscrivent dans cette double lecture de la maladie, et l'oncologie en est un exemple représentatif.

D. Une double lecture de l'oncologie :

Hippocrate décrivait déjà au Vème siècle avant J.-C. les symptômes et les traitements des tumeurs. La présence de cellules anormales est constatée par Rudolf Virchow au XIXème siècle. Ce dernier établit la théorie cellulaire[8] et met en lien ces anomalies microscopiques avec leur traduction clinique. Theodore Boveri constate une prolifération de cellules cancéreuses excessive, qu'il met sur le compte d'une altération des chromosomes[9]. Les anatomopathologistes développent une description de plus en plus précise des différentes formes de cancer. Dans le même temps, l'imagerie (morphologique et métabolique) devient de plus en plus performante pour détecter précocement les tumeurs et les typer le plus précisément possible. Il s'écrit ici une lecture de l'oncologie comme se focalisant sur l'organe malade responsable des signes cliniques. Ces découpages sont de plus en plus nombreux et de plus en plus précis. Il existe une analyse morphologique, métabolique, microscopique, immunohistochimique, génotypique… Le concept de tumeur est autant découpé qu'il existe manière de l'aborder.

En parallèle, la théorie exogène se développe, avec la découverte de liens entre des expositions exogènes (virus, radiothérapie, tabagisme, moutardes azotées) et l'apparition de cancers. Lacassagne participera ensuite à la découverte de facteurs endogènes (notamment des hormones), faisant changer de paradigme la compréhension et le traitement du cancer. Dans cette lignée, la biologie du cancer devient de plus en plus précise et complexe. De nouvelles voies de signalisation sont découvertes, l'immunologie prend une place de plus en plus importante. Tous ces facteurs, et leurs interactions, sont pris en compte et deviennent des clés pour mieux comprendre l'évolution de la maladie. Il ne s'agit plus seulement d'un organe, mais bien d'un système entier qui est déréglé et qui perturbe plusieurs fonctions de l'organisme (coagulation, catabolisme…)

L'oncologie est donc un très bon exemple de maladie dont l'approche doit prendre en compte un organe malade qu'on explore de plus en plus profondément, et qui s'intègre dans un système dysfonctionnel complexe. L'ensemble de cette démarche cherchant à aborder un problème par plusieurs approches a permis des progrès importants dans la compréhension de la maladie et de son traitement.

---

[8] VIRCHOW Rudolf. La pathologie cellulaire basée sur la doctrine des tissus physiologiques et pathologiques. Berlin, Allemagne : August Hirschwald. 1858. 696 p

[9] BOVERI Theodor. Concerning the origin of malignant tumours by Theodor Boveri. Translated and annotated by Henry Harris. J Cell Sci 2008 ; 121(suppl 1): 1–84, DOI: 10.1242/jcs.025742

E. Traitements en oncologie : entre rationalisme, empirisme et méthode hypothético-déductive :

Les traitements historiques de l'oncologie sont la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Leur efficacité a été démontrée par une démarche initialement surtout empirique, avec par exemple le constat d'une régression des tumeurs au contact de rayonnements ionisants, permettant la compréhension et le développement de la radiothérapie. Le rationalisme est également présent dans la recherche d'une compréhension des mécanismes en jeu, notamment de la biologie cellulaire. Par exemple, dans certaines tumeurs rénales, une vascularisation excessive a été observée et mise en lien avec un excès de production de facteurs de croissance endothéliaux, pouvant eux-mêmes être produits par les cellules tumorales. L'ensemble de cette réflexion correspond à la création d'un système de pensée logique.

Mais pour aller jusqu'au traitement de ce phénomène, le rationalisme n'est plus strictement la seule source de réflexion. Dans un objectif de développer un médicament traitant les patients atteints de ces tumeurs rénales, la démarche hypothético-déductive est appliquée. Suite à l'observation d'excès de vascularisation des tumeurs rénales en lien avec une sécrétion de facteurs de croissance endothéliaux, la théorie énoncée est qu'un traitement bloquant cette anomalie permettrait de détruire les cellules tumorales. Des tests in vitro sont réalisés pour confirmer ou infirmer cette hypothèse. Cette étape est un nouvel exemple d'empirisme, et nous notons ici la complémentarité entre rationalisme et empirisme dans la méthode hypothético-déductive. Cette dernière est donc tout à fait représentative de la démarche actuelle pour le développement de nouveaux traitements.

L'oncologie est un très bon exemple de l'importance de la démarche scientifique dans la construction de la médecine. Elle est passée d'une spécialité avec peu de traitements et de compréhension de la maladie, à un domaine en pleine explosion de connaissances et de moyens thérapeutiques. Cet essor a été rendu possible par le croisement et la confrontation de ces différentes méthodes, à la fois dans l'approche de la maladie (organe malade ou dysfonctionnement du système) mais aussi par des méthodes variées (rationalisme ou empirisme) et rigoureuses (démarche hypothético-déductive).

F. Une démarche scientifique source de réponses mais également de questions :

Cette évolution de la médecine dans une démarche scientifique est donc source de nombreux progrès pour la pratique. Nous l'avons développé pour l'oncologie mais c'est également le cas en microbiologie par exemple, avec le développement des antibiotiques et la possibilité de désormais traiter voire guérir des maladies historiquement mortelles comme la tuberculose.

Mais dans le même temps, d'autres situations se complexifient et restent sans réponse. Concernant l'oncologie, il semble que certains facteurs environnementaux puissent favoriser la cancérogénèse, ce qui permettrait de mieux comprendre l'origine de cette maladie. Mais l'étude de leur impact est difficile et émettre des recommandations ou évaluer le poids de ces déterminants est laborieux.

Par cette démarche de la médecine s'appuyant sur une méthode scientifique rigoureuse, nous constatons une augmentation de la quantité d'informations, et que ces dernières deviennent de plus en plus complexes. Mais il est nécessaire de savoir où trouver ces données et quoi en faire en pratique.

2. L'Evidence Based Medicine, entre principes fondateurs et glissement d'utilisation :

Un élément de réponse est apporté par l'EBM ou *Evidence Based Medicine.* Cette entité connue de la plupart des médecins a présenté des évolutions conceptuelles au fil du temps. L'EBM prend une place importante dans le système médical actuel et il s'agira ici de comprendre son utilité mais également les questions qu'elle soulève.

A. De principes initiaux…

L'objectif initial de l'EBM dans les années 1990 était d'être plus critique vis-à-vis des données de la recherche clinique, de savoir où les trouver pour, *in fine*, « amener la lecture critique au lit du malade »[10]. Le but visé était de fournir un outil pour l'enseignement, dans une visée essentiellement pratique.

L'EBM part du principe qu'une bonne décision en médecine se base sur trois piliers :

[10] EVIDENCE-BASED MEDICINE WORKING GROUP. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*. 1992 Nov 4;268(17):2420-5. DOI: 10.1001/jama.1992.03490170092032. PMID: 1404801

- Les préférences du patient.
- Un bon sens clinique, basé sur l'expérience du clinicien.
- Des informations validées et fiables. Ces dernières devant prendre en compte les meilleures données issues de la recherche clinique.

Il est nécessaire de préciser ce troisième élément. Au moment de la création de l'EBM, malgré une meilleure compréhension des mécanismes du corps humain, de nombreux problèmes cliniques restent insolubles. Les auteurs de l'EBM considèrent alors, que la prise de décision clinique reposait trop sur des paramètres pouvant être considérés comme n'étant pas assez fiables tels que l'expérience clinique, les avis d'experts ou la physiopathologie. Pour eux, ces données étaient insuffisantes par rapport à la masse de connaissances disponibles, le besoin d'objectivité et de conformité avec les résultats de la recherche, dans un contexte d'obligation de moyens et de décision partagée.

Ceci peut laisser penser que l'EBM est uniquement centrée sur les études et l'utilisation de connaissances validées par la méthodologie des essais cliniques. Mais dès sa première version, les auteurs incluent bien l'importance de l'expérience, des connaissances physiopathologiques et des attentes du patient. Ils cherchent donc à intégrer ces éléments dans la décision mais aussi et surtout à renforcer la qualité et la fiabilité des données scientifiques.

Il s'agit d'un outil formidable en termes de diffusion et d'uniformisation des connaissances. L'élaboration de recommandations en est un exemple : si elles existaient avant le développement de l'EBM, cette dernière a aidé à déterminer leur pertinence, en fonction des études à partir desquelles elles ont été réalisées. Par ce procédé, les recommandations et les « guidelines » ont permis une uniformisation des pratiques et se sont constituées comme des repères sur les modalités d'exercice de la médecine. Ainsi, même sans avoir participé aux derniers congrès les plus prestigieux, il est possible d'être informé de ce qui est recommandé par les experts dans un domaine d'exercice et d'en faire bénéficier le patient face à soi.

B. … à un glissement d'utilisation :

Mais cette diffusion de l'information mène à un glissement de l'utilisation actuelle de l'EBM. En effet, cette méthode a pris de plus en plus de place dans notre prise de décision au quotidien. Notre choix entre un traitement ou un autre se base désormais en grande partie sur les données de la littérature et les recommandations d'expert ou de sociétés savantes.

En oncologie, en fonction de la tumeur, de son extension et d'autres paramètres, nous décidons a priori du traitement que nous allons proposer, car les dernières études ont montré la supériorité de ce schéma thérapeutique comparativement à un autre. Si l'objectif initial de l'EBM était de donner des outils pour réfléchir sur les données disponibles et de les utiliser avec l'expérience et les préférences du patient, il existe un risque que cette réflexion ne soit plus menée.

Le travail d'objectivité vis-à-vis des études risque de moins se faire par le clinicien, mais plutôt par les experts qui élaborent ensuite les recommandations sur lesquelles nous basons notre décision. A titre d'exemple, au cours de notre apprentissage en oncologie, il est plus aisé d'apprendre un arbre décisionnel de traitement et de l'appliquer directement, plutôt que de devoir l'analyser et comprendre comment il a été rédigé. Face à la complexification des connaissances et leur augmentation en nombre, bien que l'EBM apporte des outils pour les analyser et les utiliser, une certaine passivité peut émerger.

C. L'Evidence Based Medicine, source de preuves ?

Un autre exemple de risque de glissement se trouve dans le sens donné au terme « *Evidence Based Medicine* ». En effet, la traduction française d'*Evidence Based Medicine* est difficile et se fait souvent par « la médecine fondée sur les preuves ». L'utilisation du mot « preuve » est dangereuse tout comme le terme *« evidence »* car ils renvoient tous les deux à la notion de certitude. Cela donne l'impression que l'EBM pourrait apporter ou conforter des certitudes.

Or, l'objectif initial était de fournir des arguments plus objectifs avec une volonté de lutte contre la médecine basée sur l'opinion et les convictions. Il n'était pas question d'imposer un dogmatisme des études mais au contraire d'accepter la subjectivité du clinicien et du patient, pour proposer la stratégie thérapeutique la plus adaptée. Mais par cette traduction erronée, il existe un risque de glissement entre le but visé par cet outil et ce qu'il induit implicitement auprès de la communauté médicale. Ceci peut créer un décalage et donc un risque de détournement dans l'utilisation de l'EBM par rapport à l'intention initiale des auteurs.

Mais en plus de son impact sur l'utilisation des connaissances, l'EBM a d'autres fonctions sur le clinicien dont ce dernier doit avoir conscience.

D. Fonction psychique de l'utilisation de l'EBM :

Il existe une fonction psychique dans l'usage de l'EBM. Baser son choix sur les données de la littérature est rassurant pour le clinicien car cela offre une justification lors de la proposition d'un traitement. La décision n'est plus seulement fondée sur ses propres connaissances ou son expérience qui peuvent être insuffisantes. Nos compétences peuvent être incomplètes, mais en s'appuyant sur une entité externe à soi, tel que des experts, il existe une impression de combler ce manque de connaissances. Le recours à un tiers peut faire émerger une forme de mise à distance et une perception de protection vis-à-vis de la responsabilité dans la décision entre un traitement et un autre. La réassurance fournie par l'EBM peut être vécue comme positive mais ne doit pas pour autant faire oublier la responsabilité que nous portons.

E. L'EBM comme outil de communication ?

Il est parfois difficile de communiquer et de baser ses choix sur certains domaines souvent considérés comme subjectifs, tels que les préférences des patients, les attentes vis-à-vis d'un traitement ou encore la balance bénéfice/risque. Baser sa décision sur les données de l'EBM puis l'argumenter auprès du patient comme étant validée par les experts et par les statistiques, peut rendre la discussion plus simple, plus facilement résoluble. Le débat a déjà eu lieu entre experts, et la discussion n'a plus lieu d'être. Cela peut mettre en confiance le patient de constater que le clinicien face à soi n'hésite pas et propose d'emblée et avec assurance le traitement qui lui semble adapté. C'est à la fois rassurant pour le patient et le clinicien. La situation que nous décrivons ici peut être caricaturale mais représente un glissement possible de l'EBM, à des niveaux variables en pratique.

F. Les chiffres et leur utilité en pratique clinique :

Une autre conséquence de l'EBM et des études de manière générale est la production de valeurs numériques. Les taux, les pourcentages et les chiffres de manière générale donnent une impression de certitude et de robustesse plus importantes. Ils permettent de baser les décisions médicales sur des « cut off » et un système de « go no go » : si le score est égal à telle valeur, alors je prescris cet examen ; s'il est inférieur au seuil, alors mon attitude est différente. La justification auprès du patient et la compréhension de ce dernier sont simplifiées[11].

[11] POURTEAU Lionel. Présentation orale lors du séminaire « Décisions, normes et éthiques dans le cancer ». *Cancéropole Ile-de-France,* 2015, Paris. https://www.canceropole-idf.fr/2015decisionsnormesethique/

En prolongement du texte précédent, un autre avantage des chiffres est leur facilité à être communiqués. Ils représentent une valeur pouvant être perçue comme palpable, facile à se représenter. A titre d'exemple, il est plus simple de discuter d'un taux PSA pour illustrer l'évolution d'un cancer de prostate, plutôt que d'expliquer la complexité de l'histoire évolutive de cette maladie.

G. Méthode scientifique, réassurance et malaise :

Nous percevons ici qu'en parallèle de la construction d'un raisonnement médical le plus objectif et scientifique possible, s'est développée une vision subjective rassurante de la médecine pour les patients et les soignants. Il existe une impression de puissance de la science et de sa méthodologie, dont les limites semblent repoussées régulièrement, pour un jour les faire disparaitre. Cette confiance dans la méthode scientifique est essentielle pour aller de l'avant. Elle donne la possibilité au patient d'être plus confiant dans la capacité du système médical de mieux répondre à ses sollicitations. Pour le clinicien, elle permet d'espérer trouver une réponse fiable face à un problème médical donné.

Mais, en dépit du développement des sciences médicales que nous venons d'exposer, nous sommes toujours témoins de situations cliniques pourvoyeuses de malaises, qui nous interrogent sur notre pratique. Le doute persiste et malgré la recherche de certitudes, il existe toujours de l'incertitude dans notre exercice. Celle-ci vient entrer en conflit et mettre à mal la construction subjective que nous nous faisons de ce système de référence créé depuis des siècles, concernant la décision médicale au quotidien.

II. Quels concepts derrière l'incertitude ?

Pour explorer le concept d'incertitude qui semble nous mettre en difficulté, il est nécessaire de commencer par le définir. Plusieurs lectures sont possibles et nous utiliserons dans un premier temps les écrits de certains philosophes pour dégager des repères. Nous rappelons que la question de l'incertitude a déjà été explorée par de nombreux auteurs. L'intention ici n'est pas d'être exhaustif, mais de dégager des pistes pour développer notre propre réflexion pour la pratique clinique.

1. Introduction sur le concept d'incertitude :

A. L'incertitude selon les philosophes :

Dans un premier temps, nous pouvons déterminer deux types d'incertitudes[12].

L'incertitude peut être objective, par manque de connaissance théorique ou pratique par exemple. Sur une question donnée, il n'existe alors pas de réponse univoque, mais plusieurs réponses différentes et pouvant se valoir autant les unes que les autres. Dans ce cas, il est nécessaire de distinguer les notions de savoir et d'incertitude, qui peuvent se confondre sans pour autant avoir le même sens. Pour ce faire, nous prendrons l'exemple du nombre de grains de sable sur une plage :

- Nous pouvons être certain de ne pas connaitre le nombre exact de grains de sable présents. Malgré le manque de savoir, nous n'avons pas d'incertitude concernant cette question.
- Mais si nous émettons des hypothèses, essayons de calculer ce nombre exact et de donner une réponse, alors nous nous plaçons plutôt dans une posture d'incertitude. En effet, en réfléchissant et en utilisant le savoir à notre disposition pour émettre des hypothèses et interpréter, nous cherchons à nous approcher de la vérité, tout en nous exposant à une incertitude évidente. Cette dernière n'est pas mauvaise ni regrettable, mais présente, quoi qu'il arrive.

Ainsi, incertitude et savoir ne sont pas synonymes, bien qu'un lien existe. La différence s'inscrit principalement dans notre posture et notre rapport vis-à-vis de ces notions.

[12] CECCALDI Joël. « Chapitre 1. Le concept d'incertitude », dans : BARRUEL Florence et BIOY Antoine, éd., *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod, « Psychothérapies », 2013, p. 5-24. DOI : 10.3917/dunod.barru.2013.01.0005, pp, 8-9

L'incertitude peut être subjective et renvoyer à l'affect, à l'angoisse. Nous faisons donc référence au vécu de l'incertitude. En reprenant l'exemple précédent, ne pas être certain de connaitre le nombre de grains de sable peut ne pas avoir d'impact sur soi et il est possible de rapidement passer à autre chose. Mais pour d'autres raisons, propres à chacun, ne pas être assuré de la réponse peut faire douter, voire être anxiogène. C'est l'impact psychologique de l'incertitude qui se dégage ici. Un autre exemple essentiel est celui de la mort : il peut être extrêmement angoissant d'être certain de mourir un jour, mais l'incertitude du moment et des circonstances est salvateur.

Si la première notion renvoie davantage à la question du savoir et de la connaissance de manière générale, la deuxième est plus centrée sur le vécu et la composante émotionnelle.

Pour aller plus loin, nous pouvons envisager l'incertitude selon la question du doute. Celui-ci peut être septique ou méthodique par exemple[13] :

- Le doute sceptique est une fin en soi et se construit en lutte contre le dogmatisme (religieux par exemple). Il est le fondement du scepticisme et ne consiste pas à affirmer qu'il n'y a pas de vérité objective, mais plutôt de ne se fier qu'à ce que l'on voit, touche ou perçoit et de douter de ce qui n'est pas éprouvé, ou ressenti. Cela n'empêche pas d'avoir des certitudes, mais le jugement est suspendu tant que la chose n'est pas éprouvée. Ainsi, la vérité serait dans les sens.
- Le doute méthodique de Descartes, lui, n'est pas une fin en soi, mais un moyen de chercher le vrai. Ce dernier existe mais il nécessite d'être démontré. Il s'agit d'une remise en question systématique et volontaire du doute, jusqu'à la démonstration de la vérité. La vérité est alors dans la démarche rationnelle.

Nous pouvons encore citer Montaigne qui propose une incertitude permettant l'entretien de la lucidité, le recul par rapport à une science considérée comme une fin en soi. Il s'agit d'un moyen de stimuler la curiosité et l'esprit critique pour mieux comprendre le monde qui nous entoure.

Bien qu'a priori le doute et l'incertitude puissent être perçus comme négatifs, péjoratifs et source d'inconfort, les philosophes adoptent donc une démarche positive vis-à-vis de ces concepts. Si l'on considère que l'incertitude est une notion inhérente à la condition humaine, elle est alors une occasion de se questionner, de s'élever, de chercher le vrai et la liberté de penser. Cependant, cette position plutôt positive de l'incertitude ne semble pas évidente en médecine.

[13] Id., pp. 10-11

B. Irréductibilité de l'incertitude en médecine :

La science de la médecine est baignée d'incertitude dans la quasi-totalité de ses champs tel que l'aphorisme de William Osler « la médecine est une science de l'incertitude et un art de la probabilité » le rappelle.

Pour poser un diagnostic nous accumulons des données cliniques et paracliniques et nous les confrontons aux connaissances accumulées depuis plusieurs siècles. Puis, à la lumière de toutes ces informations nous sélectionnons un diagnostic. Cette démarche aura permis de réduire le risque de se tromper, de réduire la marge d'erreur, mais cette dernière persiste malgré tout. L'incertitude, bien que réduite au plus bas, reste présente.

S'ensuit la phase de traitement, où l'objectif est d'être le plus efficace et le moins toxique possible. Prescrire un antibiotique pour une infection semble être l'attitude la plus bénéfique pour le patient avec une balance bénéfice-risque nettement en faveur. Mais la présence de résistances bactériennes, la possibilité d'effets indésirables sévères, de réactions allergiques nous rappellent que cette balance peut vite pencher. Il n'est jamais complètement certain que notre action soit bénéfique pour le patient.

La question du pronostic n'échappe pas à cette incertitude. Nous avons des statistiques de plus en plus précises grâce à l'accumulation de données sur des populations plus grandes, avec de plus en plus d'informations. Les courbes de probabilité qui en découlent sont probablement proches de la réalité, concernant une population donnée. Mais lorsqu'il s'agit de communiquer sur la question du pronostic à un individu singulier, nous réalisons un travail d'extrapolation. Le patient face à nous peut se situer sur n'importe quel point de cette courbe, voire ne pas du tout être présent sur celle-ci en cas d'altération de l'état général ou d'avantages de traitements reçus que dans les études utilisées.

L'incertitude fait partie de la condition humaine, la médecine ne fait donc pas une exception et doit adopter une attitude à son égard. Mais si l'incertitude doit être considérée, elle doit également faire sens et être abordée avec réflexion pour comprendre ce qu'elle créé en nous. Cependant, le terme d'incertitude n'est pas précis et renvoie à plusieurs typologies qu'il est nécessaire de préciser.

C. Une incertitude entre limites et actions médicales :

La sociologue Renée Fox distingue deux types d'incertitudes en médecine[14] :

- Il existe les limites de la médecine à l'instant présent, dans le sens où le savoir du monde médical est limité. Ainsi en tant que médecin nous ne pouvons pas répondre aux questions dont la réponse n'existe pas dans la littérature scientifique. Ceci explique l'existence, en pratique clinique, d'une obligation de moyens et non de résultats.
- Il existe les limites de la médecine à l'instant présent, dans le sens où le savoir du monde médical est limité. Ainsi en tant que médecin nous ne pouvons pas répondre aux questions dont la réponse n'existe pas dans la littérature scientifique. Ceci explique l'existence d'une obligation de moyens et non de résultats en pratique clinique.

Nous comprenons la distinction que Fox souhaite établir, mais pour être plus précis, il nous semble qu'il aborde plutôt le concept de limite du savoir et de la connaissance, et non pas celui de l'incertitude. Ces deux notions ne sont pas strictement similaires. Ainsi, un praticien peut être certain de ses limites de connaissance dans un domaine donné.

En revanche, l'incertitude et le doute peuvent émerger en cas d'action à réaliser, c'est-à-dire lorsqu'il faut se confronter à cette limite. Être au contact de la frontière des recommandations, de nos propres connaissances, de nos valeurs morales, de la loi, peut nous déséquilibrer et faire vivre le doute.

Ce dilemme exposé montre comment la médecine et ceux qui la pratiquent se trouvent dans une position particulière entre connaissances, limites, doutes et actions. La suite de notre texte cherchera à explorer et mieux comprendre la complexité présente dans le suivi en oncologie et en quoi elle impacte le clinicien et le patient.

2. L'incertitude vis-à-vis de la connaissance universelle :

Une première présentation de l'incertitude concerne la pertinence du savoir et son caractère universel. Nous l'avons mentionné précédemment, la communauté scientifique médicale cherche à produire des connaissances les plus vraies et universelles possibles. Pour atteindre cet objectif, elle utilise des méthodes scientifiques, cherchant à rapprocher la médecine d'une science dite « exacte ». Pour rappel, cette recherche de rigueur a permis de nombreuses avancées scientifiques avec un impact sur les soins que nous prodiguons à nos patients. La science, forte de ces progrès, prend une place

[14] FOX Renée. L'incertitude en médecine, Paris, L'Harmattan, 1988, 286 p

importante dans la société moderne, notamment en termes d'autorité en cas de débat. Il existe un risque de prendre ces explications et lois comme vérités absolues. Mais il est nécessaire de s'interroger sur ce que la science peut et ne peut pas, sur ce qu'on peut en attendre et quelles en sont ses limites.

Cette réflexion s'inscrit dans une démarche épistémologique, à savoir ici, un questionnement sur la science et la production de savoir. L'objectif n'est pas de réaliser une analyse complète et exhaustive de la science. Il semble plus pertinent d'aller puiser dans ce domaine de réflexion des notions qui pourront éclairer et donner des repères sur l'exercice de notre pratique.

A. Induction, déduction et expérience :

La science est souvent considérée comme étant objective car elle ne serait basée que sur ce qui est visualisé et testé. L'induction en est un exemple : si nous observons à de multiples reprises un phénomène particulier, alors nous pouvons inférer une conclusion générale[15]. L'inductivisme, qui correspond au fait de généraliser à partir d'observations, est fréquemment utilisé en pratique, mais n'est pas suffisant pour chercher la vérité scientifique. A titre d'exemple, l'inductivisme ultime n'existe pas, il n'est pas possible de regarder chaque grain de sable d'une plage pour conclure que celle-ci est effectivement constituée de grains de sable. Il est nécessaire de réfléchir en amont pour sélectionner ce qui sera représentatif. Il faut donc être capable dans un premier temps, d'imaginer et émettre une hypothèse, pour déterminer les expériences à réaliser. Il s'agit ici d'un raisonnement déductif.

Là où la démarche inductive part d'une observation sur le particulier pour aboutir à une loi, la démarche déductive part de lois générales pour les tester par l'expérience, afin d'aboutir à des conclusions sur des cas particulier[16]. Si l'un est proche de l'empirisme (raisonnement inductif), l'autre est assimilable à du rationalisme (raisonnement déductif).

Nous comprenons ici l'importance d'émettre des hypothèses et d'en tester les implications par l'observation ou par des expériences. Si ces dernières sont favorables, elles viennent corroborer et renforcer l'hypothèse initiale. Mais est-elle vraie pour autant ? L'exemple classique est d'énoncer que tous les cygnes sont blancs. Plus nous observerons de cygnes blancs, plus notre hypothèse sera renforcée. Mais à la visualisation d'un seul cygne noir, il sera prouvé que notre postulat de base est faux. Alors où se trouve la vérité ?

[15] BRAULT Nicolas. La PAES en fiches, UE 7, Santé Société Humanité. Paris : Hachette, 2010, p 24.
[16] Id, p. 24

B. Karl Popper et le critère de réfutabilité :

Cette notion est développée par Karl Popper dans son ouvrage « Logique de la découverte scientifique[17] ». Ce dernier s'interroge sur la définition de la scientificité d'un énoncé (« caractère de ce qui répond aux critiques de la science »). Il donne une place importante au critère de démarcation qui permet de distinguer la science de la pseudo-science ou de la métaphysique. Il pose que la science se base sur l'observation du réel, mais que l'hypothèse énoncée en elle-même n'est jamais complètement vérifiée par l'expérimentation. Penser le contraire serait de l'inductivisme naïf.

Pour Popper, une théorie n'est scientifique que si les observations de l'hypothèse initiale peuvent être soit corroborée (en cas d'expérience favorable), soit réfutée (en cas d'expérience défavorable). Une hypothèse qui ne peut pas être infirmée par l'expérience n'est pas scientifique.

En lien avec ce raisonnement, Popper développe l'importance du critère de testabilité. Une hypothèse scientifique doit avoir une implication testable, au moins en théorie. Certaines hypothèses ne peuvent pas être testés (ni en pratique, ni en théorie), mais ce n'est pas pour autant qu'elles n'ont pas d'intérêt. En revanche, elles ne sont pas scientifiques et le critère de testabilité se constitue ici en un critère de démarcation entre science et pseudo-science (ou métaphysique).

Ce raisonnement proposé par Popper apporte une vision utile de la science. S'il n'est pas possible d'affirmer qu'une hypothèse est vraie, il est en revanche possible de dire qu'elle est plus ou moins bien corroborée et lui donner plus ou moins de crédit.

C. Ce que nous apporte Popper :

Popper nous fait relativiser sur la notion de savoir définitif. A chaque nouvelle découverte, une nouvelle prise en charge peut en découler. Elle semble alors être la meilleure possible à cet instant. Mais ce n'est le cas que tant que le résultat d'une hypothèse différente n'aura pas fait mieux ou qu'une expérience n'aura pas prouvé le contraire. Si chaque nouvelle découverte peut sembler la plus pertinente, la plus robuste, voire universelle à l'instant « T », elle peut être réfutée et son universalité remise en question.

[17] POPPER Karl Raimund. La logique de la découverte scientifique. Traduit de l'anglais par Nicole Thyssen-Rutten et Philippe Devaux, préface de Jacques Monod. Paris : Payot, 1989, 480 p

Popper nous pousse à prendre conscience de cela : les hypothèses que nous énonçons sont corroborées par les expériences, nous convaincant que la prise en charge qui peut en découler est la meilleure possible. Mais son statut définitif, universel et intemporel n'est jamais atteint car nous ne pourrons jamais le prouver. Et par le caractère scientifique de notre démarche, elle pourra être réfutée, au moins en théorie.

S'il peut sembler décourageant que le savoir produit ne soit jamais universel et définitif, il est possible de voir du positif. Il n'est pas question de considérer toutes les théories comme étant non prouvables et donc sans valeur, car ceci risquerait de nous faire plonger dans une incertitude paralysante, vidant le sens de la recherche. Il semble plus pertinent d'adopter une lecture des écrits de Popper comme un encouragement à être rigoureux et inventif dans l'élaboration d'un énoncé et de ses conditions réfutables, afin de tendre vers le vrai. Ainsi, pour Popper, être scientifique n'est pas chercher le savoir définitif mais plutôt reconnaitre les limites de notre connaissance et adopter une démarche sérieuse, acceptant la remise en question.

Notre réflexion sur les écrits de Popper apporte un premier éclairage sur la science et la production de savoir. L'incertitude est présente, et n'est pas uniquement négative. Elle est à prendre en compte et à investir, pour être plus rigoureux et donner du sens à la démarche scientifique.

Pour poursuivre notre réflexion sur la science, il est nécessaire de chercher à comprendre le rôle de ceux qui l'exercent au quotidien et l'animent : les scientifiques. Nous explorerons cet aspect par l'étude des travaux de Thomas Kuhn.

D. Thomas Kuhn, paradigme et révolution scientifique :

Dans son livre « La structure des révolutions scientifiques »[18], Thomas Kuhn cherche à comprendre comment la connaissance se construit historiquement. En suivant le raisonnement de Popper nous pourrions penser que la science a une évolution linéaire par superposition de corrélations et de réfutations. Au contraire, Kuhn avance que la science évolue par ruptures et non par accumulation de connaissances. Il développe le principe de « paradigme », qui est constitué de théories, lois et hypothèses constituant un modèle théorique que les scientifiques d'un ensemble de disciplines suivent.

[18] KUHN Thomas. La structure des révolutions scientifiques. Traduit par Laure Meyer. Paris : Flammarion, 1991, 284 p

Ainsi, dans une période normale, il y a consensus et les scientifiques explorent les conséquences d'une théorie acceptée, pour corroborer ou réfuter ses implications.

Mais si tous les scientifiques acceptent ce paradigme, qu'est ce qui fait qu'une rupture apparait et qu'un changement de paradigme s'opère ?

L'activité scientifique correspond à résoudre des énigmes, répondre à des questions. En l'absence de réponses, nous faisons face à une anomalie ou aporie, cette dernière correspondant à une difficulté logique insoluble. Si cette dernière est surmontée, le travail normal continu, la période normale persiste et le paradigme ne change pas. Mais si l'énigme n'est pas résolue, le paradigme dominant entre en crise. Nous passons d'une période de science « normale » à une période de science « critique » et il ne peut y avoir de réponse qu'en cas de changement de paradigme. Il s'opère alors ce que Kuhn qualifie de « révolution scientifique » et la science a évolué par rupture. A titre d'exemple, passer de la conception d'un système où le Soleil tourne autour de la Terre (système géocentrique) à un système selon lequel c'est la Terre qui tourne autour du Soleil (système héliocentrique) a constitué un changement de paradigme et une véritable révolution scientifique.

Pour résumer schématiquement, une révolution scientifique peut s'opérer par trois étapes :

- Anomalie ou aporie dans le paradigme régnant.
- Crise entre plusieurs paradigmes affirmés.
- Résolution de la crise par un changement de paradigme.

E. Kuhn et relativisme :

Il existe une conception relativiste dans les idées de Kuhn, dans le sens où il n'y aurait pas de vérité en soi mais plutôt un consensus sur une théorie, qui tient tant qu'il n'existe pas d'aporie. La théorie n'est vraie que par le consensus qui la soutient et donc par les savants qui l'utilisent et l'investissent. A la différence de Popper qui soutient qu'une hypothèse est rejetée dès lors qu'elle réfutée, Kuhn pense que ce rejet n'arrive que quand elle est remplacée par un nouveau paradigme.

Deux visions différentes de la vérité sont exposées ici et nous permettent de relativiser sur ce que la science peut être et peut faire. Dans tous les cas, la position universelle et incontestée de la connaissance scientifique semble être remise en question.

F. Déterminants sociaux, contextuels et historiques :

Le principe de paradigme donne de la place aux croyances et opinions des scientifiques dans le progrès de la science. Si nous pouvons penser que quand les lois et théories en vigueur n'expliquent pas les phénomènes observés, alors la communauté scientifique abandonne la théorie en vigueur. Mais en pratique, rejeter une théorie admise depuis un certain temps et en accepter une autre n'est pas toujours aisé, ni fait.

Selon Kuhn, pour qu'une révolution opère, il existe deux conditions nécessaires : que les falsifications soient nombreuses et que la nouvelle hypothèse proposée fasse ses preuves. Alors, la communauté scientifique peut accepter cette rupture, et le paradigme change. Mais il faut prendre conscience que ce changement arrive dans un contexte social et historique influençant les scientifiques et leur capacité à accepter ou non cette révolution. A titre d'exemple, une découverte à une certaine période peut ne pas induire de changement de paradigme sur le moment. Mais une fois que le contexte change, il peut être plus facilement adopté. La découverte n'est pas nouvelle, mais le paradigme s'impose du fait d'un contexte plus propice.

La compréhension de la circulation sanguine est un bon exemple. Elle est souvent attribuée à William Harvey, un médecin anglais du XVIIème siècle, qui fut l'un des premiers à énoncer une théorie s'approchant de celle que nous utilisons encore de nos jours. Mais ses idées ont subi une forte résistance de la part de la société pour plusieurs raisons (idée d'une circulation produite par le foie, réticences à abandonner les croyances anciennes, manque de preuves visuelles) empêchant un réel changement de paradigme. Il fallut attendre la découverte des capillaires sanguins par Malpighi, plusieurs décennies plus tard, pour que la théorie de Harvey soit acceptée et que le paradigme change.

G. Un paradigme à la fois scientifique et social :

L'acceptation d'un paradigme et les avancées scientifiques de manière générale ne dépendent pas seulement des chercheurs. Affirmer le contraire serait oublier que ces derniers font partis d'une réalité sociale et économique, qui les influence dans leur exercice.

Pour un directeur de laboratoire de recherche, il est nécessaire de disposer de financements afin de mener à bien ses projets. Pour cela, il est nécessaire de démarcher divers acteurs de la société (fonds publics, groupes privés…). Ces derniers acceptent de participer à hauteur de ce que la recherche peut

apporter à la population ou à leur groupe. Il ne s'agit pas d'un investissement uniquement pour la beauté de la recherche ou d'une vérité absolue. Il existe également des tenants et aboutissants en rapport avec les intérêts de chacun.

A une plus grande échelle, l'exemple du téléthon et de la thérapie génique est représentatif de cette interaction entre scientifiques et société. Le téléthon est issu initialement d'une association créée par plusieurs familles. Par leur engagement, des mesures sociales ont été mises en place (remboursement de la prise en charge de la myopathie par la Sécurité Sociale, par exemple). Pour aller plus loin, la création du téléthon a permis de dégager de grandes quantités d'argent (plus de 90 millions d'euros en 2022) pour la recherche sur la thérapie génique[19]. C'est par l'interaction entre des malades, des médecins, des chercheurs et des médias que cette grande campagne de sensibilisation a permis d'intéresser la population générale. Cette dernière s'est mobilisée en réalisant des dons, aidant alors la recherche et permettant, *in fine*, un changement de paradigme dans ce domaine précis. Sans la mobilisation de la population, la thérapie génique ne serait probablement pas au stade où elle en est actuellement.

Ceci vient renforcer l'idée que le paradigme est une construction à la fois des citoyens et des scientifiques, les uns dépendant des autres pour pouvoir s'engager et s'investir face à une cause préoccupante. Ainsi, la science n'est pas qu'une question de personnalités ou de communautés scientifiques ayant le génie ou non de trouver des réponses à des questions données. Elle repose également sur l'investissement de la société à une période de son histoire et de l'interaction entre ces différents acteurs.

Avec la participation de la société, les enjeux changent : la recherche en oncologie n'est plus seulement une problématique scientifique, mais également une lutte contre l'angoisse partagée par les membres de la société vis-à-vis de cette maladie. Il existe une attente de résultats scientifiques mais également d'espoir face à la peur de l'inéluctable.

En plus de ce partage entre les scientifiques et la société, le paradigme assure d'autres fonctions dont il est nécessaire d'avoir conscience.

[19] ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE LES MYOPATHIES. https://www.afm-telethon.fr/fr/l-association/qui-sommes-nous/nos-comptes

H. Cadre et réassurance du paradigme :

Le paradigme fournit un cadre, des repères et une organisation de la pensée et de la recherche. Il a donc une fonction organisatrice. Il assure une certaine cohésion dans une communauté et favorise l'exploration en profondeur d'une théorie. Ainsi toute découverte ou nouveauté n'est pas un changement de paradigme car n'a pas forcément cette valeur organisatrice et de cadre. En revanche lors d'un changement de paradigme, un nouvel ordre se met en place, les interactions entre les acteurs de la science changent, le modèle de pensée est différent.

Par le cadre qu'il fournit, le paradigme apporte une forme de certitude, à la fois concernant les connaissances sur lesquelles nous basons nos connaissances et nos réflexions, mais aussi par le consensus partagé par les scientifiques. Mais face à une aporie, en période de science « critique », les certitudes sont bousculées et une nouvelle organisation est nécessaire. Si ce déséquilibre et cette incertitude temporaire peuvent être perturbants, nous pouvons aussi les qualifier de positifs, car générateurs d'une révolution scientifique.

Le savoir et la connaissance sont relatifs pour Thomas Kuhn, ce qui vient à nouveau contredire la vision initialement énoncée de vérité scientifique universelle. Cependant, cette relativité n'est pas péjorative et Thomas Kuhn ne cherche pas à dévaluer la recherche scientifique. Au contraire, il apporte tout comme Karl Popper, une plus grande profondeur dans notre vision de ce sujet

I. Ce que nous apportent Karl Popper et Thomas Kuhn concernant le savoir scientifique :

L'apport de la démarche scientifique dans la pratique de la médecine est indéniable, mais ne permet tout de même pas de produire des connaissances universelles, certaines et strictement objectives. Il semble donc important d'avoir conscience que la limite du savoir en médecine est repoussée régulièrement, sans jamais être levée.

Le discours médical doit s'adapter à cette notion et ne pas chercher à s'imposer en vérité ultime. Il doit avoir conscience de ce qu'il est possible de savoir et de faire, dans un objectif de bien pratiquer la médecine. C'est le clinicien qui doit réaliser cette démarche d'intégration du savoir produit par la communauté scientifique, pour élaborer une réflexion clinique et émettre des propositions.

Il peut sembler que la hiérarchie du savoir objectif est verticale : le scientifique produit du savoir par des hypothèses, des expériences puis en formule des conclusions pour que le clinicien les applique dans son exercice médical. Ce dernier serait alors en partie assujetti à la communauté scientifique qui énonce la vérité scientifique. Mais comme nous l'avons démontré précédemment, cette asymétrie de savoir n'a pas de sens et il est nécessaire pour le clinicien d'avoir conscience des possibilités et des limites de la science, concernant la situation clinique pour laquelle il est sollicité.

Jusqu'ici, l'ensemble de notre texte s'est focalisé sur la construction du savoir en médecine, notamment sur le plan scientifique. L'incertitude que nous avons explorée pour le moment est donc principalement d'ordre scientifique.

S'il est important pour le clinicien d'avoir conscience des limites de la science, il existe d'autres déterminants à prendre en compte dans sa propre réflexion, qui peuvent parfois le guider ou au contraire le perdre, lors de la rencontre avec un patient.

3. L'incertitude propre au clinicien :

A. Entre savoir statistique et choix individuel :

Si les essais cliniques apportent de solides bases de décision pour le clinicien, ce dernier se doit de prendre du recul et garder de l'objectivité.

La plupart des médecins n'ont qu'une formation très limitée en statistiques et n'ont pas forcément les connaissances nécessaires pour interpréter les résultats des tests effectués. Ces derniers sont considérés significatifs en acceptant un risque d'erreur incompressible : la significativité est relative. Ne sont majoritairement publiées que les études avec des résultats significatifs, laissant au silence de nombreuses études potentiellement informatives[20].

Ceci fait que le clinicien risque de ne pas avoir les compétences nécessaires pour interpréter correctement les études publiées. Cela le pousse, voire l'oblige à se référer à d'autres personnes, entités, comités… Ces derniers peuvent fournir une impression de certitude, mais il est nécessaire pour le médecin d'avoir conscience des limites énoncées ci-dessus, pour exercer de manière éclairée.

[20] RAVAUX Philippe. La médecine fondée sur les preuves en pratique quotidienne. *Le concours médical*, 2002, 124, p. 1153-1156

L'interprétation des courbes de survie est un autre exemple de situation où il est nécessaire de prendre du recul. L'amélioration de cette courbe est le « gold standard » dans l'évaluation d'un traitement et nous donne des repères d'espérance de vie pour nos patients. Mais il existe une différence entre la survie en moyenne d'une population donnée (le plus souvent très sélectionnée pour pouvoir entrer dans une étude) et le patient face à nous. Ce dernier présente des antécédents différents, n'est pas forcément proche de l'âge médian et la situation peut être atypique. Il n'est pas possible de dire exactement où le patient se trouve sur la courbe en question, voire même s'il peut y être situé. Ainsi, essayer de fournir une réponse à la question « combien de temps me reste-t-il à vivre ? » est extrêmement périlleux.

D'autant que pour le vécu du patient, quand il s'agit d'évaluer la réponse ou non à une chimiothérapie, les options peuvent être perçues comme binaires : soit je guéris, soit je ne guéris pas. Il y a une chance sur deux pour chaque option. Bien que le clinicien puisse avoir connaissance d'autres chiffres plus précis et les communiquer, il n'est pas sûr que cela modifie la perception de la situation par le patient.

Ainsi, l'outil statistique et les probabilités peuvent être pourvoyeurs d'informations et de repères importants, mais ils ne sont pas pour autant un gage de réassurance et de contrôle de la situation pour le patient et le clinicien. L'incertitude de la réponse reste présente et se fait ressentir. Et si elle est incompressible, malgré la connaissance de toutes les études et les recommandations des meilleurs sociétés savantes, alors elle nécessite d'être investie non pas seulement par des arguments chiffrés et statistiques mais aussi avec humanité, pour envisager l'espoir d'une évolution favorable.

B. Richesse et limite de la subjectivité du clinicien :

L'exercice médical est souvent considéré comme devant être objectif pour être le plus juste possible. L'anamnèse doit être codifiée, l'examen clinique est regroupé sous forme de signes cliniques, selon une sémiologie précise, permettant de dégager des syndromes et maladies, dont la prise en charge est protocolée. Mais la part subjective de cet exercice est rarement prise en compte.

L'évaluation de l'état général en est un exemple. Nous pouvons l'évaluer selon le grade OMS. Ce dernier est largement utilisé car il est utile pour une comparaison intra et inter-individuel et permet d'orienter la prise en charge, notamment dans la réalisation d'un traitement oncologique ou non. Cependant, ce grade suit des critères assez larges et il n'est pas rare de voir écrit « grade 1-2 » ou « 2-

3 » plutôt qu'un choix entre l'un ou l'autre. Mais cette évaluation globale se fait également par des facteurs moins codifiés. Nous pouvons percevoir une altération du teint du visage du patient face à nous et cela peut avoir un impact sur notre estimation de son état général. Certes, cette impression peut avoir une description plus sémiologique et donc objective comme « teint pâle » ou « teint cireux » par exemple. Mais malgré cette tentative d'objectivation, cette perception subjective peut avoir un impact sur notre évaluation du patient, de la situation de manière plus globale, et donc de la prise en charge que nous proposons.

Il existe d'autres facteurs subjectifs entrant en compte dans notre évaluation, comme par exemple la probabilité que le patient soit observant, son état psychique, son âge physiologique… Même si la médecine cherche à établir des normes, y compris sur ces critères a priori subjectifs, pour pouvoir les intégrer dans des prises en charge normalisées, une part de subjectivité persiste toujours.

Cela entre en conflit avec une conception de la médecine qui se doit d'être de plus en plus objective et quitter la qualification d'art médical pour une approche plus scientifique. Supprimer la subjectivité du clinicien permettrait de ne s'appuyer que sur ce qui est objectif, donc comparable, ordonnable et classifiable. Il serait alors plus aisé d'émettre des guidelines et recommandations pour toutes les situations. Une médecine simplifiée et paraissant plus certaine émergerai. Ce phénomène est déjà en marche avec les développements actuels dans le champ de l'intelligence artificielle et dans le traitement des données issues du « big data ». Ces outils font espérer l'intégration de nombreuses variables, dépassant ce qu'un clinicien ou ce qu'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) peuvent prendre en compte.

Mais la réalité actuelle est autre et la subjectivité est intrinsèque à la pratique de la médecine comme le montre notre exemple sur l'état général. Est-ce une mauvaise chose pour autant ? Pour le clinicien, cela peut faire imaginer un danger. Il peut être anxiogène de baser sa décision sur un critère subjectif plutôt qu'objectif, ou une norme préétablie. L'incertitude de la bonne évaluation clinique, de l'importance à donner à tous ces facteurs difficilement évaluables et quantifiables créée une tension entre le souhait d'offrir la meilleure prise en charge possible et le risque que notre subjectivité l'en empêche.

C. Une tension entre incertitude ontologique et vécu de l'incertitude :

Si l'incertitude est ontologique à l'exercice de la médecine il est nécessaire de la distinguer du vécu de cette incertitude.

L'incertitude ontologique renvoie à ce qui a été développé jusqu'ici, c'est-à-dire le rapport au savoir, aux statistiques, à la science, à la subjectivité… Nous l'avons écrit, ces facteurs sont inhérents à la pratique de la médecine et communs à l'exercice de chaque professionnel de santé.

En revanche le vécu de cette incertitude est propre à chacun. Elle peut être perçue comme une faute et source d'angoisse. En effet, il existe dans la relation de soin une notion d'attente, à la fois du patient vis-à-vis du praticien, mais également du praticien vis-à-vis de lui-même. Les espoirs du patient sont parfois hors d'atteinte et se traduisent en colère, revendication, silence, distance, résignation… Il est nécessaire de savoir répondre à cette difficulté de l'exercice médical, par la communication notamment.

Mais la question des attentes du soignant vis-à-vis de lui-même peut être tout aussi complexe. La pratique de la médecine induit une responsabilité importante : celle de l'intégrité physique et mentale du soigné, allant jusqu'à la vie ou la mort. Ce sentiment d'implication peut entrer en conflit avec l'incertitude ontologique développée précédemment : comment exercer sereinement entre conscience de l'incertain et justesse de l'exercice ? Deux champs sont à distinguer ici, celui de l'angoisse et celui de la faute :

- L'angoisse opère dans la dimension psychique lorsque nous ne savons pas, et quand nous ne savons pas décider. Il existe une angoisse à la fois cognitive (ne pas savoir), et à la fois éthique (ne pas savoir que décider).
- La faute prend son sens dans l'environnement dans lequel nous sommes formés et nous évoluons. Au cours de notre apprentissage, il nous est demandé d'apprendre, mais surtout de savoir. D'être capable de répondre à la fois à la question théorique, mais aussi aux implications pratiques. La figure du médecin pouvant résoudre toute question ou toute situation reste solide et est souhaitée par beaucoup. Il en résulte la représentation d'un praticien capable de tout, tout puissant, renforcée par une médecine rendant de plus en plus de prouesses possibles, notamment via les progrès de la technique. Dans ce contexte, la question de la faute amène au thème de la culpabilité. Si l'on fantasme le médecin omniscient et omnipotent, alors

l'incertitude et le doute le mettent en faute et induisent la culpabilité de ne pas être ce que la société, l'hôpital, les patients, et le praticien lui-même attendent de ce dernier.

Ainsi, le médecin est en contact de ces deux champs que sont l'angoisse et la faute culpabilisante. Il doit naviguer malgré ce tiraillement, en cherchant à ne pas être dépassé, et en s'accommodant de cette difficulté pour ne pas exercer dans la peur, voire l'angoisse paralysante.

Alors comment habiter l'incertitude ontologique de l'exercice médical, dans une pratique et un vécu éthique et émotionnel ?

D. Une expérience à pondérer et à investir :

En réponse à cette question, la notion d'expérience peut être une piste à développer. L'expérience fait partie intégrante de notre exercice médical. La maitrise de notre discipline vient à la fois de nos apprentissages théoriques et à la fois de l'expérience qui vient éprouver ces connaissances. Elle nous permet de réagir de manière adaptée dans des situations d'urgence et/ou inhabituelles, de savoir détecter le danger là où d'autres praticiens moins expérimentés pourraient ne pas le percevoir. L'expérience permet également d'être plus efficace lorsqu'un schéma habituel ou déjà rencontré se présente à nous. Mais elle expose également à des risques. L'excès de reproduction d'habitudes peut mener à l'effet inverse, à savoir une vigilance moins accrue.

De même, la prise en compte excessive d'une expérience vécue comme péjorative peut être délétère. Par exemple, changer l'ensemble d'un protocole de prise en charge suite à la survenue d'un évènement indésirable peut présenter des répercussions multiples. Cela peut permettre de mieux contrôler un risque pour le patient et de rassurer le clinicien en lui donnant l'impression de ne plus autant s'exposer à ce danger. En revanche, une telle action peut aboutir à un alourdissement du protocole pour les soignants et/ou pour le patient, ou encore augmenter l'anxiété vis-à-vis de cette prise en charge du fait de l'importance donnée à un potentiel risque encouru. S'il est évidemment nécessaire d'apprendre de ses erreurs, il nous semble moins pertinent de porter systématiquement autant d'importance à un évènement isolé.

Pour illustrer notre propos, il existe un risque de réaction anaphylactique au Paclitaxel nécessitant une surveillance particulière lors des premières cures. En revanche, même à la suite d'une unique réaction sévère dans le service, il ne semble pas raisonnable d'instaurer une surveillance encore

plus rapprochée pour tous les autres patients traités par Paclitaxel, ceci étant impossible à mettre en place d'un point de vue pratique. Il est nécessaire de lutter contre le vécu difficile d'une réaction sévère et une envie de contrôler ce risque.

Il existe également des exemples inverses de mémoire sélective, notamment dans la réflexion sur la décision de traitement en oncologie. Certains traitements, notamment d'immunothérapie, peuvent être responsables de réponses qu'on pourrait qualifier de miraculeuses avec la notion de « long répondeur », qui marquent consciemment ou non notre mémoire. Mais cela nous expose au risque de ne se rappeler que de cette situation favorable, en occultant les échecs et effets indésirables dans d'autres situations similaires. Cette mémoire sélective peut être salvatrice car elle nous permet de garder espoir dans certaines situations, mais il est nécessaire d'en avoir conscience pour chercher la pratique la plus ajustée.

L'expérience et le rapport du clinicien à cette dernière prend ici tout son sens. Si elle est constitutive de notre pratique médicale, elle ne doit pas occulter les autres déterminants de notre pratique. Nous retrouvons ici la réflexion que nous menions précédemment vis-à-vis du risque de ne baser la décision médicale que sur les données de l'EBM, au dépend de l'expérience et du souhait des patients. Chaque composant de ce trépied peut être oublié ou au contraire trop mis en avant. Il s'agit d'un équilibre difficile mais nécessaire, au sein duquel nous devons lutter contre la tension nous poussant à mettre en avant l'un de ces composants.

E. Connaissances personnelles, limites et sens du soin :

Si la science ne peut pas prétendre tout connaitre et apporter des réponses à toutes les questions, il en va de même pour le clinicien. Il n'est pas possible pour le médecin de tout savoir de la médecine, ni même de son propre domaine de compétence. En revanche, nous pouvons déterminer trois niveaux de limites de connaissances pour le soignant :

- Il existe la limite des connaissances actuelles, dans le sens où la médecine n'a pas encore trouvé de réponses satisfaisantes à une question donnée.
- Il existe la limite de la maitrise personnelle de toutes les connaissances, dans le sens où le soignant sait qu'il ne détient pas toutes les connaissances relatives à un problème. Une solution validée par la communauté existe, l'individu ne la connait pas, mais il a conscience de son existence.

- Enfin, il existe la limite du manque de connaissances personnelles et de connaissances du domaine, dans le sens où le soignant ne sait pas s'il existe de réponses à la question posée.

La première limite abordée concerne ce que peut la science a été exposée précédemment. Concernant les deux suivantes, elles sont souvent réduites voire parfois effacées par les progrès faits dans la diffusion des informations, guidelines et recommandations. De nos jours, il est aisé de trouver des informations générales, voire plus spécialisées concernant un domaine que nous ne maitrisons pas. Concernant les questions les plus pointues, les centres spécialisés ou les équipes de recours peuvent apporter des réponses (RCP nationales, centres de références par exemple).

En cas de doute sur ses propres compétences dans un domaine scientifique, il est donc possible de trouver une solution dans la majorité des situations, à condition de faire preuve d'humilité et d'identifier ce besoin.

Mais si la circulation de l'information est facilitée et que les connaissances à disposition sont plus nombreuses, comment est-il possible que certaines situations continuent à nous mettre à mal, y compris chez les spécialistes les plus pointus dans un domaine donné ? La distinction entre limite et incertitude prend son sens ici. Comme expliqué précédemment, la conscience des limites de nos connaissances n'est pas synonyme d'incertitude. Que la médecine n'ait pas de réponse à une question donnée peut être une certitude. Dans ce cas nous n'avons pas d'option ayant prouvé sa supériorité par rapport à une autre. En ayant conscience de cette limite de la médecine, notre choix n'est alors pas systématiquement source de tension.

Ainsi, le malaise ne devrait pas concerner uniquement l'existence ou non du choix du meilleur traitement. Il se déplace vers « que faire pour viser le bien » et nous questionne sur le sens du soin, sur « comment faire le bien ».

Si nous avons pu mettre en lumière des repères sur notre rapport à la connaissance scientifique et notre propre subjectivité, nous explorerons désormais la question du sens de l'action médicale sur le patient.

4. L'incertitude du bien de notre action sur le patient :

Pour poursuivre notre réflexion et aborder l'interrogation autour du bien visé par l'action médicale, il est nécessaire d'explorer des concepts fondamentaux de l'exercice médical tels que la norme, la maladie et la santé. Ceci nous permettra de prendre du recul sur notre pratique actuelle et d'en comprendre les avantages, les limites, et sa complexité.

A. Cadre actuel de l'action de la médecine sur la santé :

L'OMS (organisation mondiale de la santé) définit la santé ainsi : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »[21]. Cette définition est large, et en mentionnant le bien-être social, elle intègre l'environnement et son impact sur l'individu comme condition de santé.

La Charte d'Ottawa écrite en Novembre 1986, promeut la santé en la décrivant comme « la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci »[22]. L'accent est mis sur les possibilités de vie et d'interactions avec le milieu.

Ces deux définitions larges ne sont pas uniquement basées sur une conception biologique, mais aussi sur une idée de santé vécue, permettant de s'accomplir dans sa vie. Elles laissent la place à l'interprétation de ce qu'une bonne santé peut être, loin d'une idée rigide et nettement définit que l'on peut spontanément imaginer.

A l'opposé, la pratique médicale est très codifiée, se reposant sur des normes objectives et chiffrées. Ceci part d'un postulat implicite que le corps normal, et donc sain, correspond au corps dont les constantes et les paramètres se rapprochent le plus possible des chiffres moyens de la population. Le corps normal ultime serait celui dont l'ensemble des paramètres vitaux correspond strictement à la médiane observée dans la population mondiale.

[21] OMS. Constitution de l'OMS, https://www.who.int/fr/about/governance/constitution, 1946
[22] OMS. Charte d'Ottawa, https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/health-promotion/population-health/ottawa-charter-health-promotion-international-conference-on-health-promotion/chartre.pdf, 1986

Mais si la norme correspond à la santé, alors l'objectif de l'action médicale serait de corriger ces taux, pourcentages ou moyennes sortant des seuils de référence, pour rétablir la normalité du corps biologique.

Les recommandations sont très efficaces dans cet objectif. Elles font tout à fait sens en permettant une uniformisation des pratiques et donc une efficience pour le plus grand nombre. L'objectif ici n'est pas de critiquer et rejeter le principe de recommandations et de normes, mais bien d'en comprendre les limites et leur implication en pratique clinique.

Ceci s'inscrit dans la lignée de ce que Broussais puis Auguste Comte développent au XIXème siècle, selon une vision positiviste de la médecine. Dans cette conception, la santé est la norme, et le pathologique n'est qu'une variation de l'état de base, ce dernier étant l'état normal naturel et commun à l'espèce. L'objectif de la médecine est alors d'étudier la maladie et de permettre de retourner à cet état qualifié « d'innocence biologique ». La maladie est au premier plan, c'est elle qu'on étudie. Il existe une primauté de la norme biologique, renforcée par cette tentative du retour à la norme des caractéristiques altérées pour atteindre la santé.

Mais concevoir la santé uniquement à travers le prisme de la maladie semble la rendre vide de sens et abstraite, réduite à une norme biologique le plus souvent chiffrée. Notre objectif principal, intime, ce qui nous a motivé à devenir soignant, est d'aider nos patients à être en bonne santé. Mais souhaitons-nous réellement la définir uniquement sur des considérations chiffrées et parfois abstraites ? Est-ce qu'être en bonne santé ne passe vraiment que par la correction d'anomalies et le rétablissement de normes ?

Ce fonctionnement présente des limites. Prenons l'exemple d'un bon contrôle du taux de PSA et des imageries dans le cadre du traitement par hormonothérapie de seconde génération d'un patient atteint d'un adénocarcinome de prostate métastatique. A la lecture de ces résultats, le praticien peut être satisfaisant de la correction ou la stabilisation de ces normes objectives. Il peut légitimement s'attendre à ce que la santé du patient traité soit stable voire meilleure, grâce à son intervention médicale. Mais si le soigné dit ne pas être satisfait de sa santé et ne pas se sentir mieux, une tension se créée. Cet exemple est schématique voire simpliste, mais il montre comme il peut exister un décalage entre une vision positiviste, objective et normalisatrice du soignant et celle du soigné qui est subjective et singulière.

Cette différence de conception est source de malaise et montre comme la santé visée est importante à prendre en compte, pour permettre une prise en soin avec plus de sens. Il s'ajoute ici une nouvelle source de questionnement et potentiellement d'incertitude : quelle santé viser pour le patient face à moi et comment l'aider dans cet objectif de vie ?

Il est important de préciser que ce questionnement semble plus pertinent vis-à-vis de maladies chroniques, vouées à ne pas guérir et pouvant affecter la santé de l'individu atteint. C'est dans ce référentiel que la suite de ce texte se place.

B. Une singularité pouvant et devant faire référence :

Pour rappel, les principes de norme, santé et pathologie sont des concepts créés par le vivant lui-même. C'est lui qui en pose les bornes et c'est donc lui qui doit être considéré comme faisant référence. En changeant de référentiel, nous acceptons de remettre l'individu, et non plus la maladie, au centre de la réflexion sur la santé. L'intention ici, est de sortir d'une vision objectivante d'un corps perçu seulement comme une source d'informations objectives. Par ce changement d'approche, il est possible dans des situations parfois complexes, de ne plus seulement vouloir corriger les anomalies biologiques ou radiologiques du patient, mais également de l'accompagner dans sa singularité et la complexité qui lui sont propres.

Il est donc nécessaire de mettre au centre de notre éthique clinique l'être vivant dans toute sa subjectivité et sa singularité, en termes de norme et de perception de la santé. Avant d'être malade ou en bonne santé, l'être est vivant et c'est lui qui prime, non pas la maladie.

Cette réflexion s'inscrit dans la lignée de ce que Georges Canguilhem et Kurt Goldstein développent dans « Le normal et le pathologique »[23] et « La structure de l'organisme »[24] respectivement. Ces deux auteurs posent des repères essentiels à notre travail sur la santé.

[23] CANGUILHEM Georges. Le normal et le pathologique. Paris : Presses Universitaires de France, 2013, 300 p
[24] GOLDSTEIN Kurt. La structure de l'organisme. Paris : Gallimard, 1951, 416 p

C. Le rapport au milieu comme déterminant de santé :

Comme évoqué précédemment dans la définition de l'OMS et de la charte d'Ottawa, le rapport au milieu est à prendre en compte. En effet, si nous posons l'individu comme référence, il est nécessaire de le considérer dans son ensemble et donc également dans ses interactions avec son environnement.

Pour Goldstein, l'état normal correspond au comportement privilégié, c'est-à-dire aux réactions que l'individu va préférer par rapport à l'ensemble des possibilités, dans certaines conditions. Ces réactions privilégiées permettent au vivant de répondre aux exigences du milieu et d'établir une stabilité dans la vie. Il développe la notion de responsivité et la définit comme une « correspondance parfaite des manifestations extérieures de la vie chez un individu avec ses propres nécessités biologiques telles qu'elles résultent de la confrontation entre sa situation de vie extérieure et sa capacité fonctionnelle physiologique »[25]. *A contrario*, la maladie serait une situation de responsivité défectueuse, une perte d'équilibre.

Le rapport au milieu vient compléter notre premier repère qui mettait l'individu au centre de la réflexion. Ainsi, pour considérer le soigné il faut prendre en compte sa biologie, son fonctionnement interne, son corps et le vécu de celui-ci, mais également son rapport avec son milieu. Les interactions avec l'entourage, les soignants, la société sont propres à chacun et viennent densifier et faire prendre du relief à la notion de singularité de l'individu.

Mais pour explorer le principe de santé, il est indispensable de réfléchir au principe de maladie et le sens que nous lui attribuons.

D. La maladie, une situation nouvelle :

Canguilhem se place en opposition de Comte dans son approche de la maladie. Si pour Comte il existe une continuité entre le normal et le pathologique[26], dépendant de variations d'intensité, Canguilhem voit la maladie comme une expérience nouvelle. La maladie créé une situation inédite et génère des réactions anormales. Le corps sort de son silence et se manifeste. Les interactions avec la

[25] Id., p. 347
[26] COMTE Auguste. Examen du Traité de Broussais sur l'irritation, appendice *au Système de politique positive*. Paris : Crès, 1828

société changent, le statut de l'individu est différent. De nouvelles interactions apparaissent, notamment avec le corps médical, dans une position de demande d'aide pouvant être inédite.

Ceci est d'autant plus vrai en oncologie où notre propre corps est parfois considéré comme étant la source du mal. Il peut être difficile de réinvestir un corps nouveau, semblant défaillir voire nous trahir. Se le réapproprier est un processus potentiellement long, indépendamment de la situation médicale et de la norme biologique.

Mais si la maladie est une situation nouvelle et non pas une fluctuation ou une variation d'intensité, quelle réponse y donner, et pour quelle santé ?

E. La capacité normative comme principe de santé :

Pour Canguilhem, en plus d'être inédite, la maladie empêche l'individu de s'adapter à ses conditions d'existence en lui rendant impossible d'instaurer ses propres normes dans son milieu. La maladie est certes une nouvelle norme, mais une norme de vie inférieure. Il a alors perdu sa capacité normative qui est une notion essentielle dans notre raisonnement.

Sa conception de la santé s'inscrit dans cette capacité d'adaptation, ainsi « Ce qui caractérise la santé c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles »[27]. Cette citation va dans le sens d'une vie dynamique, faite de perturbations, dans laquelle l'individu en bonne santé arrive à créer de nouvelles normes, un nouvel équilibre. La santé est au service de la vie, elle permet de réaliser sa vie, entrer en contact avec le monde et s'y accomplir. L'individu en bonne santé aurait la capacité de faire face aux risques et aux perturbations, en créant de nouvelles normes. Ceci étant regroupé sous le terme de capacité normative.

Notre conception de la santé dans des pathologiques chroniques sévères telles que le cancer, met en avant une conception dynamique de la santé au service de la vie, comme expérience vécue et pas uniquement scientifique. Il n'est pas question d'écarter la science du débat, mais bien de remettre l'individu au premier plan, pour que connaissance médicale scientifique et expérience vécue puissent dialoguer et s'articuler, afin de permettre une santé acceptée.

[27] CANGUILHEM Georges. Le normal et le pathologique. Paris : Presses Universitaires de France, 2013, 300 p, pp. 170-171

Mais si ces repères philosophiques font sens, sont-ils suffisants pour répondre aux tensions et incertitude vécues en pratique ?

F. Une clinique entre réflexion éthique et mise en pratique :

Cette réflexion autour de la santé montre la complexité du questionnement concernant la bonne décision en médecine. En effet, développer des repères philosophiques est une étape importante dans la réflexion éthique, mais l'exercice de la médecine a une vocation pratique et pas uniquement réflexive. Les patients et la société ont des attentes vis-à-vis des soignants, notamment d'être capable de décider, de traiter (ou ne pas traiter), d'agir. Si les repères fournis par Goldstein et Canguilhem semblent pertinents dans leur conception de la santé, il est nécessaire de se questionner sur leur mise en pratique.

Tout d'abord, le contexte est à poser. Selon nous, cette réflexion est principalement à développer dans les situations complexes, posant un dilemme, créant une tension lors de l'accompagnement du soigné. Cette question a probablement moins sa place dans des prises en charge très aiguës, ou curatives et rapidement réversibles. Même dans les pathologies chroniques, il n'est pas forcément nécessaire, ni utile, de pousser la réflexion aussi loin, à chaque instant de la prise en charge. Ce questionnement sur le sens du soin n'est pas toujours présent, ni à imposer au patient ou au soignant.

En pratique, si nous considérons que la santé nécessite d'avoir une capacité normative, alors comment la médecine peut-elle aider les patients dans ce sens ? Que signifie « aider à rétablir la capacité normative de quelqu'un ? » Il n'existe pas de capacité normative ou de santé précises à viser. Chaque être étant singulier, les situations cliniques sont toutes différentes. Nous pouvons probablement énoncer autant de questions que de réponses, étant donné qu'il existe autant d'individus que de santés possibles. Alors que faire ?

Par ces interrogations, il semble que nous revenions à notre questionnement initial sur le bien de notre action pour le patient. En revanche, cette réflexion n'a pas été inutile. Grâce au développement de cette dernière, nous pouvons prendre les notions explorées comme repères pour notre pratique, dans les situations complexes où le sens du soin semble se perdre.

Nous approchons ici l'enjeu autour de l'éthique que nous développons. Si celle-ci n'est pas capable de répondre précisément et concrètement à toute situation, elle permet de guider la réflexion

et poser des repères sur notre éthique de soin. Dans les situations d'incertitude où le doute du bien de notre action médicale peut être difficile à supporter voire angoissante, avoir des fondations éthiques sur lesquelles s'appuyer nous semble salvateur. En cas de perte de repères dans une prise en charge classique, ces pistes peuvent nous aider à nous ré-axer.

La définition de la santé proposée par Canguilhem et Goldstein vient compléter la réflexion que nous avons développé depuis le début de notre travail, pour préciser notre propre éthique de la santé.

S'il existe une incertitude sur le bien de notre action, elle est alors à réfléchir et à investir pour lui donner du sens. Cette démarche s'inscrit dans la recherche du bien, et de ne pas seulement appliquer une prise en charge normalisatrice et générique.

Si la réflexion développée depuis le début de ce travail se concentre principalement sur la communauté scientifique et le clinicien, il est nécessaire de se rappeler que ce dernier ne travaille pas seul. Il est interaction avec le patient et les autres intervenants en santé accompagnant le soigné.

5. Le suivi en oncologie entre principes, temporalités et rencontres :

La rencontre avec le patient est source de tension sur plusieurs niveaux. Ces difficultés potentielles rendent la relation de soin particulière et source d'incertitude dans son évolution, que ce soit pour le soignant ou le soigné.

Dès le diagnostic, le cancer crée une angoisse de mort de par l'incurabilité, le risque de récidive, les connotations négatives véhiculées dans la société, certaines expériences de vie difficiles liées au cancer d'un proche qui peut avoir entraîné des modifications physiques marquées, des symptômes insupportables ou même une fin de vie difficile. Cette angoisse se constitue comme une toile de fond du vécu du patient, avec des variations en fonction de ses expériences et des évènements au cours du temps. Cette angoisse imprègne la relation de soin selon les modalités que nous développerons plus loin.

Pour contenir cette angoisse, l'oncologue et l'ensemble des soignants créent un cadre complexe dont les fonctions sont essentielles au cours du suivi.

A. L'annonce, entre autonomie et non malfaisance :

Le suivi en oncologie est marqué de moments cruciaux et critiques tels que l'annonce du diagnostic de cancer, de la rechute, de l'arrêt des traitements ou au contraire d'une très bonne réponse ou d'une rémission en cours. Ces moments sont lourds de sens pour le patient. L'une des difficultés, voire un des dilemmes de l'oncologue est de déterminer quand et comment nommer ces événements.

Mais avant d'aborder cela, il est nécessaire de s'interroger sur « pourquoi annoncer » ? Le praticien peut souhaiter délivrer l'ensemble des informations, dans un but de vérité absolue, fournissant « une information claire, loyale et éclairée », cherchant à se conformer à la loi et aux recommandations. Communiquer et informer peut également donner l'impression d'encourager l'autonomie du patient pour qu'il puisse déterminer par lui-même ce qui lui semble le plus bénéfique. Le principe d'autonomie du patient serait alors mis en avant, ce qui va tout à fait dans le sens d'une médecine disant vouloir s'éloigner d'un fonctionnement paternaliste et cherchant la participation du patient dans la décision médicale. Mais si encourager l'autonomie semble faire sens, que cela implique-t-il en pratique ? L'autonomie du patient est-elle réellement bénéfique pour ce dernier ?

Délivrer toutes ces informations sans ménagement peut être délétère. Si le patient face à nous peut être prêt à entendre le diagnostic de rechute, il est possible qu'il ne puisse en revanche pas accueillir l'annonce qu'il ne lui reste probablement que quelque mois à vivre. Aller jusqu'à le forcer à entendre et comprendre la gravité de la situation peut dépasser ce qu'il est capable de recevoir et créer une souffrance qui aurait pu être évitée. Un médecin qui chercherait à tout prix à faire comprendre la gravité de la situation, jusqu'à en devenir violent pour le patient, ne constituerait certainement pas un exemple à suivre. De même, la relation de confiance peut être mise à mal suite à une annonce trop abrupte et sans ménagement. Il peut donc parfois être nécessaire de ne pas chercher à tout dire et au contraire ménager l'humain face à soi.

Ici réside une des complexités habitant le métier d'oncologue : comment voguer entre le désir d'informer et le fait de ne pas tout annoncer pour préserver l'autre d'une violence excessive ?

Si l'angoisse de mort est présente comme un fond continu, les moments cruciaux que nous décrivons font émerger des tensions supplémentaires. Celles-ci peuvent se résoudre mais aussi laisser des cicatrices dans le vécu de la maladie.

Alors comment se positionner vis-à-vis de l'angoisse de mort, que nous venons réactiver en fonction de nos annonces ? Est-il préférable de chercher à la contenir par des annonces plus mesurées et rassurantes ? Ou au contraire, faut-il assumer ce risque de la renforcer, dans l'objectif de permettre des décisions plus éclairées, en phase avec la réalité de l'évolution de la maladie cancéreuse ?

B. La possibilité d'une rencontre dans un temps limité :

Goldwasser met en avant qu'il est nécessaire qu'une rencontre s'opère lors de la première consultation pour laisser une place à l'humain face à soi[28]. Mais qu'est-ce qu'une rencontre ? Pour préciser cette notion nous proposons de commencer par distinguer les termes « communiquer », « être en relation » et « se rencontrer » :

- « Communiquer » consiste à procéder à un échange d'informations, sans ouverture de l'un vers l'autre. Il n'existe pas de désir, ni de partager plus que des informations factuelles, ni d'accéder à la subjectivité et au vécu de son interlocuteur. Une distance physique et humaine existe, nette et marquée. Les attentes vis-à-vis de l'autre ne peuvent ou ne devraient pas être élevées du fait de cette distance et de l'absence de partage envisagé.
- Si les interlocuteurs réduisent cette distance, il est possible « d'entrer en relation ». L'échange est alors plus large et plus profond. Il peut également être plus personnel. Cela peut permettre d'appréhender le ressenti et le vécu de l'autre. Grâce à cette interaction plus forte il est possible d'espérer apporter davantage à l'autre.
- Enfin, il existe « la rencontre ». Selon nous, la rencontre requiert une capacité d'ouverture à l'autre, voire un désir de partager et de s'ouvrir à son interlocuteur. Il ne s'agit pas seulement d'entrer en relation, mais d'aller plus loin et de faire preuve d'une forme de sincérité pour que cette relation soit authentique, et non forcée ou uniquement intéressée. Elle est un lieu d'échange d'informations formelles mais donne également la possibilité de partager ses principes, ses valeurs et ce qui nous définit.

La distinction que nous proposons est personnelle, mais elle nous aide à mieux comprendre et placer l'enjeu de la rencontre. Selon nous, se rencontrer, dans notre activité d'oncologue, c'est permettre de replacer le suivi du patient dans un contexte qui n'est plus seulement un transfert

[28] GOLDWASSER François. La décision médicale en cas de cancer incurable, dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique. III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Toulouse : Érès, « Espace éthique - Poche », 2010, pp. 323-341. DOI : 10.3917/eres.hirsc.2010.03.0323

d'informations objectives, mais qui devient un vrai partage entre deux humains. Cela pourrait faciliter les échanges et la communication ultérieure, en ayant appris à s'adapter aux personnalités de chacun. Grâce à cela, il peut être plus aisé de discuter précocement et régulièrement avec le patient de ses objectifs de vie, de ses priorités, de ce qui fait sens pour lui, pour anticiper les futures discussions à enjeu pouvant mettre à mal les repères de vie du patient.

Selon les cas, la rencontre peut survenir rapidement mais aussi se construire plus lentement, au fil des épreuves partagées durant le suivi.

La distinction que nous proposons nous fait donc aborder la question de la temporalité. En effet, tout suivi en oncologie n'est pas que « communication » ou « relation » ou « rencontre ». Il est possible de passer un long temps stable où il n'existe que de la communication ou une relation de soin simple, puis à l'occasion d'un évènement (qu'on entend comme un moment inattendu, qui « fait évènement »), une vraie rencontre peut survenir, induisant un déplacement et un changement dans la relation. Cet évènement peut créer un précédent qui influencera le reste du suivi. Mais à la résolution de cet épisode, il est aussi possible de retourner dans le même modèle de suivi qu'antérieurement. A l'inverse, il peut exister une relation de soin intense au cours de suivi, mais qui va être ponctuée de moments de communication formelle.

Ainsi, le déroulement et le vécu de la relation entre le soignant et le soigné ne sont pas linéaires dans le temps. Les possibilités sont aussi nombreuses qu'il existe d'interactions, et aucun modèle unique ne peut faire référence et être imposé aux autres. Pour aller plus loin, il est important de ne pas se projeter dans un idéal de la relation soignant/soigné, qui ne serait fait que de moments de partages intenses. Comme écrit plus haut, la rencontre nécessite un désir, voire une attente de l'autre, ainsi qu'une ouverture de soi, ce que tout le monde peut ne pas souhaiter effectuer, pour des raisons respectables et propres à soi. Ceci requiert un investissement de sa propre personne, de son temps et de son énergie, ce qu'il n'est pas possible de fournir dans toutes les situations.

De plus, rappelons que le temps en consultation est limité et que cette dernière reste le plus souvent centrée sur des traitements qui fonctionnent certes de mieux en mieux, mais qui se complexifient également. L'aspect technique est très présent[29] lors de la consultation en oncologie et il est nécessaire

[29] SEBAN Romain. Étude de la consultation d'annonce en cancérologie pour les patients ayant un cancer incurable au diagnostic : information, place des traitements, et participation à la décision. Ethique. 2018. ffdumas-01864908f

de prendre du temps pour expliquer le projet thérapeutique et permettre au patient de mieux le comprendre, afin d'optimiser l'observance et l'efficacité du traitement.

Il existe une tentative de réassurance du patient par l'élaboration d'un projet de soin complexe mais rigoureux, qui sera ensuite repris par une infirmière d'annonce, le tout dans un parcours cadrant. Nous réalisons une évaluation objective de l'efficacité du protocole par une imagerie ou un bilan biologique et l'utilisation de facteurs objectifs chiffrés bien identifiés (taille des tumeurs, dosage de marqueurs par exemple) permettant une impression de contrôle réassurant. La rigueur du protocole de soin est nécessaire pour permettre un traitement optimal, mais soulignons aussi qu'il possède une fonction dont nous n'avons pas toujours conscience, qui est une fonction de réassurance et de contrôle.

Si nous voyons l'utilité sur l'anxiété d'expliquer les traitements et de s'assurer de la compréhension et l'adhésion du patient, ceci engage une grande partie du temps de la consultation sans pour autant calmer toutes les craintes du patient ni nous donner toutes les pistes pour savoir quoi et comment dire les choses. A l'issue de ces explications, il ne reste finalement que peu de temps et de place pour la rencontre avec l'autre, pour la discussion autour des valeurs qui font sens pour le patient.

Décider d'investiguer d'avantage ces notions risque de réduire le temps disponible pour aborder les problématiques techniques. Ainsi, le praticien se trouve entre le souhait d'établir une relation adaptée et celui de construire avec le patient le projet thérapeutique oncologique, dans un temps limité en consultation.

Mais si cette dernière est restreinte en termes de temps disponible, il ne s'agit pas de la seule temporalité de rencontre. L'histoire du malade est constituée de multiples temps et rencontres qu'il est nécessaire d'explorer.

C. Le temps entre planification et incertitude :

Au cours de ces temps très différents, le patient expérimente des vécus tout aussi variés. Par moments, la maladie est au premier plan, de par les symptômes qu'elle produit, les examens qu'elle impose, l'angoisse qu'elle génère. Mais au contraire, elle peut aussi se faire silencieuse et être oubliée par le soigné, ne plus exister à ses yeux. Enfin, de nombreux autres moments se situent entre ces deux extrêmes, entre conscience et oubli de la maladie. Ceci est de plus en plus vrai du fait des progrès thérapeutiques réalisés au cours des dernières années. Si la maladie cancéreuse pouvait historiquement

être synonyme de décès dans les mois à venir, la situation a changé et la notion de maladie oncologique longue, voire de maladie chronique se développe[30]. L'incertitude et l'angoisse accompagnent cette histoire personnelle à des degrés variables, sans jamais vraiment disparaitre.

Dans cette temporalité mouvante, le corps médical existe et influence ce phénomène. Les cures de chimiothérapies itératives ou les examens de réévaluation rappellent la présence de la maladie et les dangers qu'elle créé. Les questions des soignants forcent à réinterroger son corps, à se rappeler des éventuels moments difficiles durant une intercure par exemple. Cette violence est d'autant plus présente qu'elle s'inscrit dans une temporalité répétitive avec des chimiothérapies à des rythmes réguliers, des consultations se poursuivant même après plusieurs années de rémission. Ceci n'est pas réalisé dans un objectif néfaste, mais au contraire dans une intention louable d'aider.

Car ce rythme et cette temporalité créés par les examens et les consultations apportent également beaucoup. La création d'habitudes dans le parcours de soin et leur intégration dans le quotidien peut redonner une impression d'emprise sur la maladie et sur le fil de la vie, rendant plus normale et supportable une situation si anormale. Cette vie est alors marquée d'étapes et de repères, évitant au patient l'impression de naviguer à vue dans cette tempête qu'est la maladie. Ce processus aide à éviter que le temps qui reste à vivre perde tout son sens.

Mais, à l'excès, il existe un risque que la temporalité créée devienne structurante de l'ensemble de la vie du patient et que ce dernier ne sache plus construire et habiter une autre temporalité. Ainsi l'intervention médicale se trouve dans une situation complexe où un équilibre difficile est à chercher au fil du temps et des évènements.

D. Un colloque singulier utile mais restreint :

Dans cet exercice ardu, un enjeu important se joue entre l'oncologue et le patient. Pour le soigné, des questions de vie ou de mort, de qualité et de sens de la vie sont abordées avec le médecin face à soi. Pour ce dernier, la responsabilité est grande à la fois professionnellement et humainement, renforcée par le statut d'oncologue référent et décisionnaire, expert du patient.

[30] GOLDWASSER François. Les cancers en phase chronique. Nouveaux défis, nouvelles pluridisciplinarités. *Laennec*, 2017/1 (Tome 65), p. 6-24. DOI : 10.3917/lae.171.0006.

Si le temps en consultation est limité, la relation de soin entre les deux protagonistes est marquée par la répétition de ces consultations, ainsi que par d'autres contacts, que ce soit à distance (par mail ou téléphone) mais également physiquement, lors des passages en hôpital de jour ou lors des hospitalisations itératives. Ces différentes rencontres sont autant de moments partagés : moments de crise lors d'une progression, ou au contraire moments de d'apaisement lors d'une réponse à un traitement par exemple.

Ceci crée une relation particulière entre l'oncologue et le patient, en dehors de toute question de sympathie ou d'affection. Lors des décisions à enjeux, un colloque singulier opère pour prendre la meilleure décision. Grâce au suivi régulier, le clinicien connait bien son patient, l'évolution de son état physique et de son état général, mais également sa motivation vis-à-vis des traitements, son élan vital. De l'autre côté, avec le temps, le patient apprend à appréhender le médecin face à lui et à juger le degré de gravité de la situation en fonction de ce que ce dernier dégage et dit. Cette connaissance mutuelle tacite entre en compte et influence le déroulé de la discussion.

Mais cette relation n'est pas sans faille, notamment dans des situations complexes. Pour le clinicien, il peut exister un attachement du fait du temps passé, de l'implication dans le projet de soin, du sentiment de responsabilité. Ceci peut rendre certaines décisions plus difficiles à prendre, comme l'arrêt des traitements spécifiques par exemple. De plus, bien que notre évaluation d'oncologue puisse prendre en compte plusieurs composantes comme l'avancée de la maladie, l'aspect nutritionnel, l'aspect psychologique ou sociale, il ne s'agit ici que d'une vision restreinte, par essence, car n'émanant que d'une seule personne. Il n'existe qu'un seul prisme, celui de l'oncologue référent, restreignant l'évaluation de la situation et la discussion.

E. Richesse et limites de la RCP :

Une des voies de recours qui semble disponible pour l'oncologue est celle de la pluridisciplinarité, via la RCP. Celle-ci fournit une forme de réassurance pour le clinicien par l'apport d'une expertise scientifique et la validation par ses pairs d'un projet du soin. Elle permet également d'apporter une temporalité avec une discussion « à froid » en RCP et une discussion « à chaud » en consultation[31]. Mentionner la sollicitation de la RCP légitime la complexité d'une situation quand elle est discutée avec le patient. De même, les discussions avec des collègues extérieurs au suivi peuvent

[31] GOLDWASSER François. Chapitre 12. En oncologie, dans : Florence Barruel éd., *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod, « Psychothérapies », 2013, p. 185. DOI : 10.3917/dunod.barru.2013.01.0183.

être utiles dans la réflexion sur une problématique médicale, de par leur position de tiers ou le partage d'expérience.

Mais ces apports restent très majoritairement techniques et scientifiques, les autres médecins ne connaissant pas toujours, voire rarement le patient en question. Si cette expertise est essentielle dans la construction d'une décision, la RCP et les discussions entre pairs ne peuvent apporter des éléments de réponse qu'à des problématiques d'ordre scientifique. Ceci continue à faire envisager le patient selon un prisme restreint à la science et au savoir. Par excès, la RCP peut même donner l'impression que la décision est déjà prise, avant même la rencontre et la discussion. Ces éléments nous font donc dire que la RCP n'est pas un lieu de délibération éthique, bien qu'elle puisse apporter des éléments de réponse d'ordre scientifique et une réassurance pour le clinicien.

F. Le patient et le clinicien pris entre segmentation, pluridisciplinarité et interdisciplinarité :

Pour s'extraire d'une vision uniquement scientifique, il est logique de s'appuyer sur les nombreux autres intervenants existants. Dès le diagnostic de cancer, d'autres corps de métier entrent dans la vie du patient, tels que les infirmières, aides-soignantes, diététiciens, psychologues, assistants sociaux entre autres. Ils gravitent autour du patient, avec chacun un apport à proposer au patient. L'ensemble du corps médical s'investit pour accompagner le patient dans les nombreux domaines affectés par la maladie et ainsi créer un cadre pour contenir l'angoisse mentionnée précédemment.

Un des rôles de l'oncologue est de faire la synthèse de ces interventions. Dans leur interaction avec le médecin, les différents protagonistes apportent chacun de nouveaux éléments, centrés sur leur domaine de compétence et pouvant donner des informations complémentaires. Ceci peut apporter des pistes de réponses autres que scientifiques pour la prise de décision, élargir la vision du clinicien et l'aider pour faire face à l'incertitude. Il s'agit probablement d'une des forces de l'oncologie : aborder et accompagner le patient selon les différents axes de sa vie, dans sa globalité et la complexité d'une vie perturbée par le cancer.

Néanmoins, un des risques de ce mode de fonctionnement est d'exercer un découpage du patient selon chacune des visions des intervenants. En l'absence de communication, chacun se soucie et cherche à régler une problématique unique, ne prenant en compte qu'une partie de la personne malade et non sa globalité. Il existe alors une segmentation de l'individu, permettant de régler des problématiques isolées (amélioration de l'état nutritionnel pour le diététicien, accès à des droits

sociaux pour l'assistant social par exemple) mais s'inscrivant difficilement dans un accompagnement plus poussé, notamment en cas de situations plus complexes.

Une prise en compte plus globale de l'individu pourrait se trouver dans la pluridisciplinarité. Pour chaque intervenant, il ne s'agit plus de découper le patient, mais bien de le considérer de manière plus entière, selon une approche propre à sa discipline. L'objet d'étude (le patient ici), est abordé selon le point de vue de plusieurs spécialistes, dans un objectif de travailler ensemble pour résoudre des problèmes, chacun avec ses propres méthodes et concepts. C'est un exercice régulièrement effectué en oncologie, pourvoyeur de solutions et source de bénéfices pour le patient et les soignants.

Mais il s'agit d'un fonctionnement en parallèle, par juxtaposition, où chacun apporte des réponses dans son domaine d'expertise. Les frontières de chacun sont bien limitées et ne sont pas dépassées. Le risque est que chacun reste dans sa spécialité sans chercher à interroger ses certitudes sur le bien-fondé de leur intervention et de ce qu'il est bon pour le patient.

C'est dans l'interdisciplinarité que la mise en relation de différentes disciplines opère. Dans cette approche, les regards, les méthodes et les savoirs sont partagés pour résoudre un problème en formulant des objectifs communs[32]. Le fonctionnement n'est plus en parallèle, et le croisement des regards est alors possible pour échanger sur sa propre expertise, et celle de l'autre. L'échange est donc plus important, l'effort est collectif. Du fait de la rencontre et de la mise en commun avec d'autres domaines, il existe plus de place à la découverte, à l'inattendu et donc à la co-construction d'une approche originale de la situation posant problème.

Dans l'exercice de la médecine, l'interdisciplinarité telle que nous la décrivons semble pouvoir apporter plus que la pluridisciplinarité. Elle consomme du temps pour échanger, chercher à comprendre l'expertise de l'autre, se décaler de sa propre vision. Elle nécessite comme prérequis une ouverture d'esprit et de la confiance, pour accepter et intégrer une autre manière de faire dans la résolution d'une problématique clinique. Cela sous-entend pour le soignant de ne pas être le seul à avoir une influence sur la prise en charge, ce qui n'est pas toujours aisé à accepter. Il est nécessaire d'user de communication, d'écoute, de considération de l'autre et de ses compétences sans quoi le dialogue et l'échange n'existent pas, empêchant toute émergence de nouvelles approches.

[32] PATINET Cassandre. Présentation orale lors du séminaire « Pluridisciplinarité et méthodes pour la recherche SHS en oncologie ». *Cancéropôle Ile-de-France,* 2022, Paris. https://www.canceropole-idf.fr/2022pluridisciplinarite/

De plus, il ne faut pas considérer l'interdisciplinarité comme solution ultime : il s'agit d'une méthode de travail et de réflexion, mais qui ne peut pas toujours proposer de réponse. Et quand bien même une réponse serait formulée, il n'est pas dit qu'elle soit appliquée, ni qu'elle soit efficace.

Si l'interdisciplinarité est une piste intéressante dans des situations complexes et d'incertitude, nous constatons qu'elle peut être mise en échec ou difficile à mettre en œuvre.

Le clinicien se trouve alors entre ces différentes modalités d'interactions avec les soignants et doit trouver selon la situation et ses repères éthiques, celle qui est la plus opportune pour le patient.

III. De la mise en évidence d'une complexité à la recherche de repères pratiques :

Notre travail jusqu'ici a permis de mettre en évidence des points de tension et de complexité dans la pratique de la science, de la médecine et plus précisément de l'oncologie. Des pistes éthiques ont pu être énoncées. Il est désormais nécessaire d'intégrer à notre pratique clinique, les éléments développés précédemment, pour déterminer les piliers de ce qui constituera notre propre éthique clinique.

1. De la nécessité d'une incertitude identifiée et intégrée à la pratique :

Nous avons pu montrer à quel point l'incertitude peut être source de complexité et d'interrogations sur les différents pans qui structurent notre activité. Si elle est ontologique à l'exercice de l'oncologie, elle ne doit pas être source de démotivation, ni à éviter. Au contraire, il est nécessaire d'être capable de prendre conscience des implications pratiques de cette complexité pour pouvoir exercer une médecine éthique.

Lors de l'identification d'un point de tension au cours d'une rencontre ou d'une prise en soin de manière plus générale, il peut être utile de réaliser un pas de côté pour analyser et comprendre l'origine de ce malaise. Par exemple, il peut s'agir d'un doute sur le moment opportun d'une annonce, ou sur la justesse de notre évaluation clinique. Avoir réalisé un travail réflexif en amont concernant ces questionnements cliniques, permet de mieux appréhender la complexité de la situation et aide à mettre en mots ce qui nous dérange, nous mais aussi ce qui nous semble déranger le patient.

Faire ce premier travail d'identification et de dénomination apporte un intérêt supplémentaire à l'exercice médical. Plutôt que de se détourner de ce qui nous met en difficulté, il est plus stimulant et bénéfique d'explorer ce champ de la médecine qu'est l'incertitude. Accepter la réalité de cette dernière et l'investir peut-être source d'une meilleure compréhension de soi, du patient et du contexte global (par exemple l'institution ou la société) dans lequel nous nous situons. Cela offre la possibilité de redonner du sens à l'incertitude, voire même d'en tirer de l'intérêt et du plaisir. Vivre l'incertitude c'est aussi accepter de ne pas savoir et s'ouvrir les portes d'un futur incertain mais peut être meilleur.

Cet exercice n'est pas inné et demande donc du travail. Il ne s'agit pas seulement d'être intéressé par l'incertitude d'une situation, mais bien de la ressentir et de l'éprouver pour se plonger

dans la complexité qu'elle implique. Cela nécessite une capacité à l'introspection et à l'écoute de son propre ressenti et de celui du patient pour pouvoir interroger le vécu de chacun. Cette démarche requiert une capacité de remise en question et exige de sortir d'un exercice trop routinier. Pour autant, il ne s'agit pas de renier ses habitudes et son expérience, qui peuvent être des forces à entretenir, mais bien d'être capable de se questionner sur le sens de la tension identifiée.

Avoir effectué en amont ce travail de réflexion vis-à-vis de l'incertitude, y être sensible et être capable de le mobiliser au moment opportun en clinique constitue un de nos premiers repères pratiques en oncologie. Cette étape préalable permettra ensuite de travailler la problématique spécifique identifiée, pour mieux la comprendre et chercher le sens derrière son existence.

2. Une pratique subjective et réaliste :

Si ce travail de thèse est critique vis-à-vis de notre perception de la science et de ses capacités, il est nécessaire de préciser notre position vis-à-vis de celle-ci.

Il est indéniable que les progrès scientifiques réalisés en oncologie ont permis une nette amélioration de l'efficacité de la grande majorité de ses interventions (prévention, diagnostic, traitement). Les patients tirent bénéfice de ces découvertes et la question ici n'est pas de remettre en cause toute recherche d'une amélioration technique de nos soins.

En revanche, au cours de notre travail, nous avons montré que même si la science passionne et inspire, elle présente des limites et ne peut pas se targuer d'une position de toute puissance en médecine et notamment en oncologie. Elle ne peut pas répondre à toutes les questions, et avoir conscience de cela permettra de mieux évaluer la robustesse mais aussi la fragilité des données sur lesquelles nous nous appuyons. Ainsi, les espoirs et incertitudes des cliniciens et des patients peuvent être plus proches de la réalité, dans un objectif d'une pratique non pas idéalisée mais juste. Par cette démarche, l'incertitude ne sera plus effacée par l'idéalisation d'une science omnipotente. *A contrario*, elle pourra s'exprimer, être travaillée et prendre du sens au cours du suivi en oncologie.

Il est de notre responsabilité de chercher à avoir des connaissances et des compétences suffisantes pour permettre de déterminer le meilleur traitement avec les informations disponibles. Un socle théorique et pratique spécifique à l'oncologie est indispensable pour exercer notre métier. Sans cela, et malgré des repères éthiques et les meilleures intentions possibles, le fondement de notre activité

se retrouverait affaiblit. Mais notre travail a également mis en avant que cette base de connaissances n'est pas suffisante, à elle seule, pour prendre en charge les patients de la bonne manière, dans toutes les situations. Il est donc nécessaire pour le clinicien de chercher à posséder des compétences théoriques et pratiques spécifiques solides, tout en acceptant qu'elles ne permettront pas toujours de déterminer ce qu'il est bon de faire.

En faisant ainsi, il est possible de ne plus être bloqué dans une objectivité envahissante, et au contraire de prendre en compte notre propre subjectivité en tant que clinicien. Cette dernière ne devrait pas être oubliée ni refoulée car elle est constitutive de notre activité. Faire ainsi, c'est exercer d'une manière plus proche de la réalité, plus proche de ce que nous sommes réellement. C'est aussi apporter la plus-value qui nous est spécifique en tant que clinicien et humain.

Accepter notre subjectivité et la laisser s'exprimer nous permet d'ouvrir une porte à la réflexion sur notre pratique, afin de la mettre en perspective. Cela donne la possibilité de se remettre en question tout au long de notre exercice, ce qui est nécessaire pour développer une pratique éthique. En effet, il semble indispensable pour un clinicien de faire preuve d'adaptation tout au long de son exercice professionnel, non seulement par l'actualisation régulière de ses connaissances scientifiques, mais aussi en interrogeant ses pratiques et ses repères. N'exercer que par habitude expose au risque de ne plus s'interroger quand cela est nécessaire, de ne plus entendre la difficulté du patient face à soi ou notre propre souffrance, de ne plus s'étonner. L'éthique pratique que nous mettons en avant n'est alors pas rigide et limitante mais est plutôt adaptative et mouvante. Elle apprend et évolue en fonction des connaissances, des expériences et des rencontres singulières que nous expérimentons.

En s'assurant un socle solide de connaissances tout en se détachant de fausses certitudes il est donc possible de laisser plus de place à la subjectivité, mais également à la remise en question du bien de l'action de notre pratique sur les patients. Les pistes de réflexions apportées par Canguilhem et Goldstein sur la question de la santé, la norme et la place de l'intervention de la médecine sont utiles pour nous décentrer de l'apprentissage d'une pratique normalisatrice et centrée sur la technique. En faisant ainsi, le patient peut retrouver sa place dans la prise de décision.

3. Autonomie décisionnelle et éthique de la communication :

Nous avons déjà évoqué la difficulté de l'annonce et du suivi en oncologie, source de doute sur comment et quand annoncer. S'il s'agit d'un exercice compliqué, il nous semble que cela en fait une source d'intérêt et une motivation supplémentaire. En ayant conscience des enjeux en présence, nous sommes poussés à vraiment « rencontrer » le patient, à mieux le cerner et à déterminer la meilleure manière et le meilleur moment pour dire les choses. Si l'oncologie est passionnante sur le plan scientifique, elle l'est également par cet aspect psychologique et éthique. Ainsi, plutôt que de tout annoncer sans retenue, il est bien plus stimulant et juste de chercher à faire les choses de la manière la plus adaptée et la plus humaine possible.

Cette démarche s'inscrit dans ce que nous définissons comme une « éthique de la communication », qui regroupe les questionnements mis en avant dans notre travail, ainsi que les repères pratiques que nous allons développer.

Dans notre relation avec le patient, nous avons, en tant que clinicien, une position de puissance. Nous sommes détenteur de connaissances de hautes valeurs (sur la maladie, le pronostic, la trajectoire de vie possible) et nous constituons une force de propositions face aux questions et aux angoisses de notre patient. La responsabilité que placent sur nous l'institution et la société est importante. Tous ces facteurs convergent pour nous donner une position de force et placer la décision entre nos mains. Pourtant, il s'agit de la vie de nos patients et nous avons la responsabilité de prendre en compte leur singularité. Mais le faire n'est pas pour autant la garantie que le soigné soit acteur et décisionnaire de sa santé. Ainsi, il est tout à fait possible de respecter a priori les valeurs de vie énoncées par le patient, sans pour autant l'inclure dans la décision. Ceci nous questionne sur la place de l'autonomie du patient mais également sur notre attitude en tant que clinicien vis-à-vis de celle-ci.

En tant que médecin, il nous est donc nécessaire d'avoir conscience de cette position de puissance, et de veiller à ne pas objectiver le patient qui pourrait être dépossédé de son autonomie décisionnelle. Il s'agit d'un point de repère essentiel pour le clinicien : il est indispensable d'entrer en résistance avec cette puissance de décision, pour et en donnant les moyens au soigné de se déterminer et prendre part aux décisions qui guident sa vie.

Mais quelle conception de l'autonomie décisionnelle du patient avons-nous ? Existe-t-elle vraiment ? Il semble illusoire de considérer que le soigné peut décider en toute connaissance de cause.

Il n'a pas les bases nécessaires pour comprendre l'ensemble de la situation et appréhender les conséquences de ses choix. Il lui est très difficile d'être objectif du fait de l'impact de la maladie sur sa vie et de son vécu très personnel de la situation. Surtout, certains choix sont presque impossibles à faire, tel que celui de décider entre arrêter ou continuer les traitements oncologiques. Dans ces dilemmes, laisser le patient décider seul peut même s'approcher de l'insoutenable, du fait d'une tension entre le désir de vivre et celui de ne plus souffrir par exemple. Enfin, certaines personnes sont incapables de décider pour elle-même de manière générale et préfèrent s'en remettre à autrui pour des décisions à enjeu.

Alors qu'elle est notre place en tant que clinicien, entre soutien de l'autonomie décisionnelle et l'impossibilité de décider du patient ?

Nous avons un devoir d'information pour que le patient puisse avoir des repères pour comprendre la situation et décider. Communiquer et informer le soigné n'est pas inné et il est fréquent qu'en tant que clinicien nous ne soyons que peu performant dans ce domaine[33]. Il est donc nécessaire pour nous de prendre conscience de cette lacune et de chercher à se former pour permettre au patient d'être plus au fait de la situation.

De plus, la temporalité est à prendre en compte : si une décision est impossible à un instant donné, il peut être intéressant d'accepter ce choix de ne pas trancher tout de suite et s'offrir, au patient et à soi, du temps. Des explications répétées, selon une autre approche, par d'autres personnes, peuvent aider. Le temps en lui-même, le vécu et l'évolution de la situation sont également des ressources. Le travail décisionnel est alors réalisé, selon une temporalité propre aux circonstances.

Nous exposions précédemment que le patient ne peut pas intégrer l'ensemble des informations relatives à sa santé et prendre une décision complètement objective. Mais en pratique, cela ne l'empêche pas de décider, selon sa propre subjectivité, ses valeurs et ce qui fait sens pour lui. Il s'agit d'une des pistes pour l'oncologue : échanger sur ces concepts et pouvoir faire émerger ensemble les valeurs les plus importantes pour le patient. A titre d'exemple, certains éléments de vie peuvent a priori n'avoir aucune importance pour nous clinicien, mais au contraire être essentiels pour le patient. De même, une vie handicapée par des douleurs ou une dépendance peut sembler sans intérêt pour nous,

[33] LIBERT Yves et al. How does physicians' decisional conflict influence their ability to address treatment outcomes in a decision-making encounter with an advanced-stage cancer simulated patient ? A descriptive study. Patient Educ Couns. 2020 Sep;103(9):1752-1759. doi: 10.1016/j.pec.2020.03.008.

mais au contraire avoir un sens pour le patient ; la valeur de la vie est propre à chaque individu[34]. Ainsi les temps d'échanges pendant lesquels l'aspect scientifique est simple et demande moins de temps (en cas de stabilité du cancer et de poursuite de la thérapeutique en cours par exemple), peuvent être des moments de discussion autour de ces thématiques. Réfléchir et anticiper en dehors d'une période de crise peut aider à soutenir l'autonomie décisionnelle dans la subjectivité propre au patient.

Enfin, malgré l'application de tous ces concepts, la décision par le patient peut rester impossible ou refusée, pour différentes raisons. Cela peut arriver malgré toutes nos explications et notre bonne volonté. Mais il persiste le besoin d'une décision. Alors comment considérer l'autonomie décisionnelle du patient et qu'elle est la place du clinicien ? A titre d'exemple, l'oncologue peut choisir de mettre en avant le principe d'autonomie et donc de ne pas décider pour le patient. A l'inverse, le praticien peut orienter et trancher pour une décision, argumentant qu'un choix est nécessaire pour ne pas tomber dans l'inertie, et qu'*in fine* le patient en tirera un bénéfice. Mais notre travail n'a pas pour vocation de donner des réponses toutes faites à ces questions, car elles sont singulières et propres à chacun. En revanche, dans ces situations, il est de notre devoir de nous interroger sur ce que souhaitons prioriser, selon quels principes et quelles valeurs.

En réalisant ce travail de lutte contre le pouvoir qui nous est donné, de soutien de l'autonomie décisionnelle du patient, en mettant cette dernière en relief face à ce qu'elle est et peut, il semble possible de tendre vers un exercice de la médecine visant le bien. L'ensemble de ce travail entre dans ce que nous appelons une « éthique de la communication » et représente un repère sur ce que nous souhaitons soutenir et encourager.

4. Une clinique entre colloque singulier et pluridisciplinarité :

Les apports de la pluridisciplinarité et de l'interdisciplinarité sont essentiels et prennent vie entre autres lors des réunions de service, staffs et autres rassemblements de soignants. En cas de situations complexes et incertaines, elles permettent de nommer, de partager l'incertitude et de la vivre en groupe, à travers le regard et le prisme de chacun. Ainsi, la difficulté identifiée n'est plus notre seul fardeau, mais est en partie partagée avec nos collègues. Bien que la responsabilité ne disparaisse pas et ne puisse pas être distribuée, il est au moins possible d'échanger autour de cette complexité. De ce

[34] ANCET Pierre. La santé dans la différence. *Philosophia Scientiæ* [En ligne], 12-2, 2008, DOI : https://doi.org/10.4000/philosophiascientiae.103

fait, une réflexion interdisciplinaire peut être engagée et peut permettre de trouver des éléments de réflexion, voire de réponse. Mais en dehors de la résolution d'une problématique précise, ces réunions ont d'autres intérêts.

Il est possible que les soignants ne comprennent pas ou ne soit pas d'accord avec une prise en charge, par manque de communication médecin-soignant ou absence de suivi antérieur à la situation par exemple[35]. Alors, il peut survenir une détérioration de l'investissement dans les soins et de la satisfaction perçue au travail. *A contrario*, grâce à ce type de réunions, en distribuant la parole et en permettant l'expression de chacun, les soignants peuvent se sentir davantage inclus dans la prise en charge du patient.

Ce bénéfice peut être vécu lors de réunions ponctuelles, invoquées au cours d'une situation spécifique complexe. Mais il y a également un intérêt à ce que ces réunions aient régulièrement lieu.

Par exemple, cela encourage la discussion et les soignants pourront se sentir plus libre d'exprimer leur ressenti des situations, non seulement lors de ces réunions formalisées mais également en dehors, de manière plus informelle. Si la méthodologie et les intérêts de l'interdisciplinarité peuvent être difficiles à intégrer, avec du temps et l'investissement de l'équipe, il est possible de réaliser ce travail et de créer ainsi une identité de service. En partageant l'incertitude et en s'investissant dans ces situations complexes, une culture de l'incertitude peut émerger. Cette dernière serait le résultat d'échanges répétés entre les mêmes soignants, qui apprennent à se connaitre, à appréhender leurs propres réactions et celles des autres, à s'adapter à la sensibilité, la manière de faire et le référentiel de chacun. Ainsi, une forme de méthodologie et de vie propre au service peut émerger.

Mais, même si les temps d'échanges que nous exposons ici sont des options intéressantes, il est nécessaire d'être pragmatique. Les réunions et leurs répétitions peuvent être chronophages et donner l'impression d'empiéter sur les autres tâches à accomplir. Il peut également arriver qu'aucune situation ne soit identifiée comme nécessitant un temps échange. Est-il alors pertinent de maintenir ce moment formalisé ? Ou faut-il en profiter pour laisser du temps libre pour autre chose ? En cas de désaccord et de forte charge émotionnelle, un conflit peut apparaitre et mettre à mal les relations au sein d'une équipe. Enfin, ce genre de projet nécessite d'être investit et soutenu par le collectif, mais également

[35] PREAUBERT Christine, BIOY Antoine, BARRUEL Florence. Chapitre 6. Quelles ressources en pratique de soin ? Bases d'éléments pratiques, dans : Florence Barruel éd., *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude.* Paris, Dunod, « Psychothérapies », 2013, p. 89-107. DOI : 10.3917/dunod.barru.2013.01.0089.

par des individualités. En l'absence de soutien par un chef de service ou un cadre de santé, ces réunions sont plus difficilement mises en place et maintenues.

En plus de ces moments, l'oncologue est également pris dans un colloque singulier avec le patient, dans des échanges d'ordre scientifique avec les autres médecins et les RCP. Les interactions sont donc multiples, avec chacune leurs possibilités et limites. Alors comment se positionner et quels repères avoir vis-à-vis de ces différents moments et échanges, en tant que médecin ?

Selon nous, l'oncologue réalise des allers-retours entre le patient et les différents intervenants en santé, selon les multiples modalités que nous avons décrites. Il vient solliciter un collègue plus expérimenté pour une question d'ordre pratique, la RCP pour l'organisation technique d'une prise en charge, un psychologue pour soutenir psychiquement le patient ou avoir son retour sur le vécu de la situation, une réunion pluridisciplinaire en cas de problématique complexe. Puis il retourne dans ce colloque singulier et fait une synthèse auprès du patient, nourri et éclairé des conseils et des aides fournis par ses collègues. L'exercice de l'oncologue est donc rythmé et constitué de ces différents allers-retours.

Alors, si les options sont nombreuses, il est nécessaire pour le clinicien d'y trouver sa place et de déterminer comment saisir ces opportunités, afin de les utiliser à bon escient. En prenant en compte les éléments que nous avons développé, et en fonction de son environnement de travail, l'oncologue doit pouvoir trouver l'équilibre entre investir le colloque singulier avec le patient et solliciter d'autres intervenants. Ceci doit s'inscrire dans une réflexion non pas automatique et systématique, mais bien en se questionnant sur ce qu'il attend de l'autre, et si le moment est opportun.

Peut-être qu'en appliquant cette réflexion, il sera alors possible pour le clinicien de mieux vivre et habiter l'incertitude qui accompagne son exercice, « en écologie » avec son environnement de travail.

IV. Quelle place pour l'enseignement en éthique dans les études médicales ?

La réflexion que nous développons et les repères que nous dégageons dans notre travail sont des pistes personnelles mais potentiellement utiles aux autres étudiants et praticiens en médecine. Cependant, il est possible de s'interroger sur de nombreuses autres problématiques, n'ayant pas été abordées par notre texte. Le médecin ou l'étudiant se questionnant devra faire l'effort de chercher des pistes de réponses par différents moyens, pour forger sa propre éthique clinique.

Mais avons-nous à l'issue de notre formation en médecine, les outils nécessaires pour réaliser cette réflexion éthique ? A priori, cette capacité devrait être développée au cours de nos études, par les enseignements dispensés à la faculté et par nos recherches et expériences personnelles.

Nous constatons que si l'apprentissage de l'éthique à la faculté existe, il est disparate d'une ville à une autre[36, 37]. Il est également discontinu, passant d'obligatoire en premier cycle, à facultatif au cours du second cycle, alors que les étudiants entrent en contact avec les patients et que les questionnements éthiques et du sens du soin se font ressentir. L'apprentissage peut se faire par le partage des expériences et des réflexions de collègues plus expérimentés, mais développer une démarche éthique nécessite un minimum de repères théoriques et méthodologiques, que tout interne ou senior n'est pas en mesure de prodiguer. Enfin, au troisième cycle, cet apprentissage étant très restreint voire absent des cours formalisés, il se fait principalement par l'inscription à des diplômes universitaires et des masters. Mais il existe alors un biais de sélection, seuls les étudiants déjà sensibilisés faisant cette démarche.

Or, nous nous situons dans une période où la quantité de connaissances scientifiques médicales augmente rapidement, et où il semble de moins en moins envisageable de tout connaitre de son domaine. Si nous ne pouvons pas maitriser toutes les informations existantes, il est nécessaire de connaitre les bases. A titre d'exemple, l'enseignement au cours du second cycle des études médicales va dans ce sens et s'est adapté, en classant les connaissances à apprendre en rangs A, B et C, des plus

[36] FLEURY Cynthia, BERTHELIER Benoît, NASR Nathalie. Enseigner l'éthique et les humanités en santé dans les facultés de médecine françaises : état des lieux et perspectives. https://chaire-philo.fr/wp-content/uploads/2019/10/cartographie-enseigner-humanit%c3%a9s-fac-m%c3%a9decine.pdf

[37] BOCH Anne Laure. L'enseignement de l'éthique au cours des premier et deuxième cycles des études médicales. État des lieux dans les facultés de médecine françaises. Ethique et santé, volume 7, n°3, pp 117-122, Septembre 2010, Elsevier Masson, Doi : 10.1016/j.etiqe.2010.01.001

au moins indispensables à maitriser. La masse d'informations que l'étudiant doit intégrer est théoriquement moins importante et il existe bel et bien une forme de retour à l'essentiel.

Mais cette base de compétences théoriques et pratiques nécessaire pour exercer de manière juste ne correspond pas uniquement aux informations scientifiques, elle réside également dans la capacité à mener une réflexion éthique, tel que nous l'avons exposé au cours de notre travail.

Il s'inscrit ici un des enjeux dans l'enseignement des études médicales : comment intégrer l'apprentissage de l'éthique, au cours de la formation médicale, pour fournir aux étudiants et jeunes médecins les outils nécessaires à l'exercice d'une médecine humaine et faisant sens ?

Cela pourrait se faire par la poursuite d'une formation obligatoire en éthique, au cours du second et du troisième cycle, mais cette fois en groupes réduits, afin de permettre à chacun de faire part de ses réflexions sur ses expériences. Il pourrait également être intéressant de mettre en place ou renforcer l'existence de groupes ou d'équipes d'éthique, dans les hôpitaux. Elles pourraient être sollicités et intervenir rapidement, en cas de problématiques éthiques vécues dans les services, permettant de créer une culture de l'éthique par la pratique.

Références

Articles (classés par ordre alphabétique de premier auteur) :

ANCET Pierre. La santé dans la différence. Philosophia Scientiæ [En ligne], 12-2, 2008, DOI : https://doi.org/10.4000/philosophiascientiae.103

BOCH Anne Laure. L'enseignement de l'éthique au cours des premier et deuxième cycles des études médicales. État des lieux dans les facultés de médecine françaises. Ethique et santé, volume 7, n°3, pp 117-122, Septembre 2010, Elsevier Masson, Doi : 10.1016/j.etiqe.2010.01.001

BOVERI Theodor. Concerning the origin of malignant tumours by Theodor Boveri. Translated and annotated by Henry Harris. J Cell Sci 2008 ; 121(suppl 1): 1–84, DOI: 10.1242/jcs.025742.

EVIDENCE-BASED MEDICINE WORKING GROUP. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. JAMA. 1992 Nov 4;268(17):2420-5. DOI: 10.1001/jama.1992.03490170092032. PMID: 1404801.

FLEURY Cynthia, BERTHELIER Benoît, NASR Nathalie. Enseigner l'éthique et les humanités en santé dans les facultés de médecine françaises : état des lieux et perspectives. https://chaire-philo.fr/wp-content/uploads/2019/10/cartographie-enseigner-humanit%c3%a9s-fac-m%c3%a9decine.pdf

GOLDWASSER François. Les cancers en phase chronique. Nouveaux défis, nouvelles pluridisciplinarités. Laennec, 2017/1 (Tome 65), p. 6-24. DOI : 10.3917/lae.171.0006.

LIBERT Yves et al. How does physicians' decisional conflict influence their ability to address treatment outcomes in a decision-making encounter with an advanced-stage cancer simulated patient ? A descriptive study. Patient Educ Couns. 2020 Sep;103(9):1752-1759. doi: 10.1016/j.pec.2020.03.008.

PHILLIPS Jane Louis, CURROW David. Cancer as a chronic disease. Collegian. 2010;17(2):47-50 ; DOI : 10.1016/j.colegn.2010.04.007.

RAVAUD Philippe. La médecine fondée sur les preuves en pratique quotidienne, Le concours médical, 2002, 124, p. 1153-1156

SEBAN Romain. Étude de la consultation d'annonce en cancérologie pour les patients ayant un cancer incurable au diagnostic : information, place des traitements, et participation à la décision. Ethique. 2018. ffdumas-01864908f.

Thèse :

MALLET Donatien. La médecine : une pratique paradoxale entre science et existence. 292 p. Thèse : philosophie : Marne-la-Vallée : 2005, p.71

Sites internes (par ordre alphabétique) :

ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE LES MYOPATHIES. https://www.afm-telethon.fr/fr/l-association/qui-sommes-nous/nos-comptes

OMS. Constitution de l'OMS, https://www.who.int/fr/about/governance/constitution, 1946

OMS. Charte d'Ottawa, https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/health-promotion/population-health/ottawa-charter-health-promotion-international-conference-on-health-promotion/chartre.pdf, 1986

PERSCOL. Empirisme. *Le portail de la persévérance.* Juillet 2017 https://www.perscol.fr/professionnel/sinformer/wiki/empirisme/

Livres (par ordre alphabétique d'auteur) :

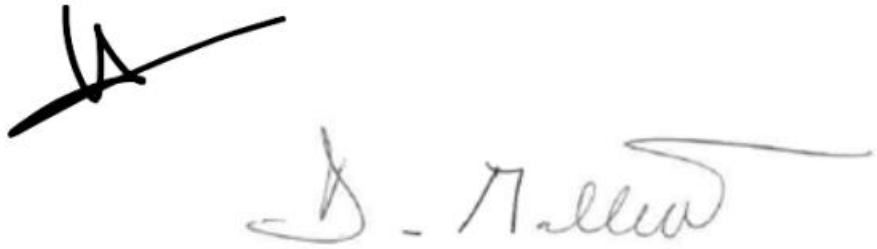
AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) (5e éd.). Washington, DC : Elsevier Masson, 2013. p. 200

BRAULT Nicolas. La PAES en fiches, UE 7, Santé Société Humanité. Paris : Hachette, 2010, 400 p.
CANGUILHEM Georges. Le normal et le pathologique. Paris : Presses Universitaires de France, 2013, 300 p.
CECCALDI Joël. « Chapitre 1. Le concept d'incertitude », dans : BARRUEL Florence et BIOY Antoine, éd., Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude. Paris, Dunod, « Psychothérapies », 2013, p. 5-24. DOI : 10.3917/dunod.barru.2013.01.0005. pp, 8-9
COMTE Auguste. Examen du Traité de Broussais sur l'irritation, appendice au Système de politique positive. Paris : Crès, 1828
DE TOFFOL Bertrand, LEMOINE Maël. Manuel de sciences humaines en médecine. Paris : Ellipse, 2013, 181 p.
FOX Renée. L'incertitude en médecine, Paris, L'Harmattan, 1988, 286 p.
GOLDSTEIN Kurt. La structure de l'organisme. Paris : Gallimard, 1951, 416 p.
GOLDWASSER François. La décision médicale en cas de cancer incurable, dans : Emmanuel Hirsch éd., Traité de bioéthique. III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Toulouse : Érès, « Espace éthique - Poche », 2010, pp. 323-341. DOI : 10.3917/eres.hirsc.2010.03.0323.
GOLDWASSER François. Chapitre 12. En oncologie, dans : Florence Barruel éd., Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude. Paris : Dunod, « Psychothérapies », 2013, p. 185. DOI : 10.3917/dunod.barru.2013.01.0183.
KUHN Thomas. La structure des révolutions scientifiques. Traduit par Laure Meyer. Paris : Flammarion, 1991, 284 p.
POPPER Karl Raimund. La logique de la découverte scientifique. Traduit de l'anglais par Nicole Thyssen-Rutten et Philippe Devaux, préface de Jacques Monod. Paris : Payot, 1989, 480 p.
PREAUBERT Christine, BIOY Antoine, BARRUEL Florence. Chapitre 6. Quelles ressources en pratique de soin ? Bases d'éléments pratiques, dans : Florence Barruel éd., Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude. Paris, Dunod, « Psychothérapies », 2013, p. 89-107. DOI : 10.3917/dunod.barru.2013.01.0089.
VIRCHOW Rudolf. La pathologie cellulaire basée sur la doctrine des tissus physiologiques et pathologiques. Berlin, Allemagne : August Hirschwald. 1858, 696 p.

Présentations orales (par ordre alphabétique d'intervenant) :

PATINET Cassandre. Présentation orale lors du séminaire « Pluridisciplinarité et méthodes pour la recherche SHS en oncologie ». *Cancéropôle Ile-de-France*, 2022, Paris. https://www.canceropole-idf.fr/2022pluridisciplinarite/
POURTEAU Lionel. Présentation orale lors du séminaire « Décisions, normes et éthiques dans le cancer ». *Cancéropole Ile-de-France,* 2015, Paris. https://www.canceropole-idf.fr/2015decisionsnormesethique/

Vu, le Directeur de Thèse



Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de
Tours Tours, le

BUTON Léandre

80 pages

Résumé :
Nous avons montré comme la médecine se construit selon une démarche scientifique, créant une vision subjective rassurant de la médecine, notamment par l'utilisation large de l' « Evidence Bases Medicine ». Cependant cela n'empêche pas l'incertitude en pratique.

Nous avons constaté que l'incertitude est positivement investie par les philosophes, mais reste le plus souvent perçue comme négative en médecine, malgré son caractère ontologique à l'exercice médical.

Malgré un apport important en pratique et une position forte dans la société, nous avons montré que la science présente des limites dans ses possibilités et sa capacité à apporter des certitudes.

Nous avons mis en avant la position particulière du clinicien, entre connaissances, limites, doutes et action, notamment vis-à-vis du bien à viser par son action sur le patient. Nous avons exploré les concepts de santé et de norme, nous permettant de trouver des repères réflexifs, afin de guider notre pratique clinique.

Nous abordons ensuite les complexités du suivi en oncologie, en développant les principes d'une éthique de la communication, selon des temporalités multiples et un fonctionnement en colloque singulier et en interaction avec les autres intervenants en santé.

Enfin, à la lueur de nos réflexions, nous avons dégagé des pistes réflexives et pratiques dans l'exercice de l'oncologie au quotidien, dans une perspective d'éthique de l'incertitude.

Mots clés : Ethique, science, incertitude, cancer

Jury :

Président du Jury : Professeur Claude LINASSIER

Directrice de thèse : Docteur Mathilde CANCEL
Directeur de thèse : Professeur Donatien MALLET
Membres du Jury : Docteur François BLOT
Professeur Emmanuel GYAN
Madame Antonine NICOGLOU

Date de soutenance : 28/09/2023